

# Innvandrerforeldres opplevelser av å benytte omsorgsavlastning

Samira Dahri



Masteroppgave i spesialpedagogikk  
Institutt for spesialpedagogikk  
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

VÅR 2014



# **Innvandrerforeldres opplevelser av å benytte omsorgsavlastning**

**En fenomenologisk analyse av fem foreldre med innvandrerbakgrunn som  
har barn med utviklingshemning**

*(...) De forteller om meg.*

*De forteller om deg.*

*De forteller om oss mennesker  
og om vår verden.*

*Her er ordene mine.*

*Du får dem.*

*Nå er de dine.*

*Benkt-Erik Hedin*

© Samira Dahri

Juni 2014

Innvandrerforeldres opplevelser av å benytte omsorgsavlastning.

Samira Dahri

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo



# Sammendrag

Gjennom fire intervjuer med innvandrereforeldre som har barn med utviklingshemning i aldersrommet 10-16 år har jeg forsøkt å få et innblikk i hvordan innvandrereforeldre opplever og erfarer å benytte omsorgsavlastning. Samtlige familier har mer enn ett barn hvor de øvrige er funksjonsfriske. I undersøkelsen intervjuet jeg tre mødre og et foreldrepar som har bodd i Norge i over 10 år. Foreldrene er førstegenerasjonsinnvandrere og deres opprinnelser er fra ulike ikke-vestlige land.

Oppgavens formål er blant annet å rette søkelyset mot innvandrereforeldres opplevelser og erfaringer med det kommunale tilbud om omsorgsavlastning. Fokusområdet har vært både hvordan foreldre stiller seg til hjelpetiltaket og om foreldrene opplever å få avlastning som møter deres behov.

Denne masteroppgavens problemstilling er: *hvordan opplever innvandrereforeldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og boligavlastning.*

Jeg har valgt en fenomenologisk forskningstilnærming og benyttet en semistrukturert intervjuguide som metode. Intervjuene ble transkribert og analysert etter en deskriptiv fenomenologisk analysemetode. På denne måten har jeg kunnet gi en beskrivende fremstilling av innvandrereforeldres opplevelser ved bruk av omsorgsavlastning. Forskningsfunnene ble presentert og drøftet tematisk.

I denne undersøkelsen viser det seg at foreldrene opplever til å begynne med at det er svært vanskelig å måtte ha et behov for avlastning i omsorgsansvaret. For det første forteller foreldrene at det var vanskelig for dem å identifisere behovet. For det andre beskrives det av foreldrene som skremmende, utfordrende og fremmed å overlate omsorgsansvaret til andre. Etter at foreldrene får mer kjennskap til avlastning og opplever at avlastningen er positiv for både familien og barnet er de mer mottagelige til avlastningstiltak. Når foreldrene hadde tatt i bruk avlastningstiltak var det ikke lenger aktuelt å reversere prosessen – altså å ikke bruke avlastningstiltaket. Foreldrene opplevde at etter å ha kommet i gang med avlastning var behovet for omsorgsavlastning meget tydelig og tilstedeværende. Desto lengre tid

avlastningstiltaket var blitt benyttet, jo større behov for omsorgsavlastning uttrykte foreldrene.

Innvandrerforeldrene i denne oppgaven er ikke en ensartet gruppe. Det er derfor nødvendig å være bevisst på dette ved resultater og konklusjoner. Det er flere faktorer som er med på å forme innvandrerforeldres opplevelser og holdninger til omsorgsavlastning. Etter min oppfatning er det særskilt framtrædende for disse innvandrerforeldrene at selv om de har et tilstedeværende behov for omsorgsavlastning så råder det i startfasen en sterk usikkerhet og fremmedfrykt for å benytte omsorgsavlastning. Inntil tryggheten og tilliten til tiltaket er godt etablert opplever innvandrerforeldrene at tiltaket ikke virker til sin hensikt – verken for foreldrene eller barnet. Noen av mine informanter uttalte:

*”De visste ikke at jeg bare satt i bilen foran avlastningen og sov der, jeg ville ikke gå hjem.”*

*”Hvis hun ikke har det trygt, så har ikke vi det trygt.”*

*”Nå vet jeg at han har det bra, jeg kan dø i morgen, men jeg vet han blir tatt vare på.”*





# Forord

Innledningsvis vil jeg takke mine informanter for at dere tok dere tid til å stille opp. Det var svært modig gjort og jeg er evig takknemlig. Det er beundringsverdig hvor åpne dere har vært. Uten dere ville ikke denne masteroppgaven ha blitt til. Dere er anonyme, men dere vet selv hvem dere er – tusen takk!

Prosessen under masteroppgaven; fra valg av problemstilling, innsamling, bearbeidelse og strukturering av materialet, har vært utfordrende. Imidlertid har det samtidig vært en meget lærerik tid og motiverende for mitt videre arbeid som spesialpedagog. Prosessen har gitt meg et nytt og unikt innblikk i det spesialpedagogiske arbeidsfeltet, og utvidet min faglige horisont.

Tusen takk til min veileder Miriam Donath Skjørten, du er en utrolig inspirerende person. Du innehar en unik fagkompetanse og en beundringsverdig veiledningsevne. Tusen takk for all din tid og ditt engasjement.

Jeg vil også takke mine fantastiske hjelpere, mine mellomledd som satte meg i kontakt med informantene. For mine informanternes skyld har jeg valgt å unnlate deres navn, men dere vet godt hvem dere. Tusen takk for deres tid og all hjelpen jeg fikk.

Til slutt vil jeg takke min familie, venner og kjære, for motivasjon, støtte og hjelp. Jeg hadde ikke klart dette uten dere. Tusen takk!

Oslo, juni 2014

Samira Dahri



# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Introduksjon .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema og undersøkelsens formål .....	1
1.2	Problemstilling .....	2
1.3	Begrepsforklaring .....	3
1.3.1	Innvandrer .....	3
1.3.2	Utviklingshemning .....	3
1.3.3	Avlastning .....	4
1.3.4	Opplevelse .....	4
1.4	Tidligere forskning .....	4
1.5	Oppgavens disposisjon .....	6
<b>2</b>	<b>Teoridel .....</b>	<b>7</b>
2.1	"De nye innvandrere" – Innvandring fra ikke-vestlig land .....	7
2.1.1	Integrering .....	8
2.1.2	Kultur .....	8
2.1.3	Kommunikasjon – kultursensitiv kommunikasjon .....	9
2.2	Utviklingshemning .....	10
2.2.1	Utfordrende atferd og tilleggsvansker .....	11
2.3	Familielivet med barn med utviklingshemning .....	12
2.3.1	Å bli foreldre til barn med utviklingshemning .....	12
2.3.2	Det etablerte familieliv med barn med utviklingshemning .....	14
2.3.3	Innvandrerens familiestruktur .....	15
2.3.4	Søsken .....	16
2.3.5	Samlivsbrudd og yrkesaktivitet .....	16
2.3.6	Kulturbetinget sykdomsforståelse .....	17
2.4	Avlastning .....	18
2.4.1	Avlastning hjernet i Lov om Helse- og omsorgstjenester .....	18
2.4.2	Avlastning – et omsorgstilbud .....	19
2.4.3	Behovet for avlastning .....	20
2.4.4	Formålet med avlastning .....	21
2.4.5	Avlastningsordningene .....	22
	Avlastningsbolig .....	22
	Individuell avlastning .....	22
	Gruppeavlastning .....	23
2.4.6	Tilrettelegging av avlastningstiltaket – rett til medvirkning .....	23
2.4.7	Informasjonens tilgjengelighet .....	24
2.4.8	Foreldrenes tilbakeholdenhet til avlastning .....	25
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>26</b>
3.1	Forskningstilnærming og metode .....	26
3.1.1	Fenomenologi .....	26
3.1.2	Kvalitativ forskningsintervju .....	27
3.2	Forarbeidet før intervjuene .....	28
3.2.1	Intervjuguide .....	28
3.2.2	Prøve intervju .....	29
3.2.3	Kriterier for utvalg av informanter .....	29
3.2.4	Rekruttering av informanter .....	30

<b>3.3 Intervjuene.....</b>	<b>31</b>
3.3.1 Mennesker med innvandrerbakgrunn som informanter.....	31
3.3.2 Mine informanter .....	31
3.3.3 Avtale om tid og sted .....	32
3.3.4 Intervjusituasjonen .....	32
<b>3.4 Transkripsjon av intervjuene.....</b>	<b>33</b>
<b>3.5 Metode for analyse .....</b>	<b>34</b>
<b>3.6 Ethiske refleksjoner .....</b>	<b>35</b>
<b>3.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet .....</b>	<b>36</b>
3.7.1 Overførbarhet.....	39
<b>4 Presentasjon og drøfting av mine funn .....</b>	<b>40</b>
<b>4.1 Innledning av presentasjon og drøfting.....</b>	<b>40</b>
<b>4.2 Presentasjon om mine informanter .....</b>	<b>41</b>
<b>4.3 Familielivet og -sitasjonen før foreldrene benyttet avlastning.....</b>	<b>42</b>
4.3.1 Presentasjon av forskningsfunnene.....	42
4.3.2 Drøfting.....	47
<b>4.4 Avlastning – startfasen og tidligere erfaringer.....</b>	<b>51</b>
4.4.1 Presentasjon av forskningsfunnene.....	51
4.4.2 Drøfting.....	56
<b>4.5 Avlastning – slik det oppleves nå.....</b>	<b>61</b>
4.5.1 Presentasjon av forskningsfunnene.....	61
4.5.2 Drøfting.....	64
<b>5 Avsluttende del.....</b>	<b>69</b>
<b>5.1 Konklusjon .....</b>	<b>69</b>
<b>5.2 Veien videre.....</b>	<b>70</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>71</b>
<b>Litteraturliste for nettkilder .....</b>	<b>75</b>
<b>Vedlegg 1: Intervjuguiden .....</b>	<b>76</b>
<b>Vedlegg 2: Informasjonsskriv.....</b>	<b>78</b>
<b>Vedlegg 3: Godkjennelse fra NSD .....</b>	<b>80</b>

# 1 Introduksjon

Oppgavens kapittel 1 innledes med en redegjørelse for bakgrunnen for valg av tema og undersøkelsens formål. Derneſt angis oppgavens hovedproblemstilling og underproblemstillinger. Videre gis det korte begrepsforklaringer av de fire mest sentrale begrepene etterfulgt av en kort fremstilling av tidligere forskning vedrørende oppgavens tema.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema og undersøkelsens formål

Det offentlige velferdssystemet i Norge skal bistå familier som har barn med nedsatt funksjonsevner ved å tilrettelegge for at barnet skal få en mest mulig vanlig oppvekst og at familien har et ordinært familieliv. Bistanden består i hovedsak av ulike økonomiske stønadsordninger og tilbud fra ulike offentlige instanser. Innvandrerfamilier som er bosatt i Norge med barn som har nedsatt funksjonsevne har lik rett på slik offentlig bistand (Billington, 1995; Kittelsaa, 2012).

Det er mange utfordringer foreldre kan oppleve å støte på når de har barn med nedsatt funksjonsevne. Deres hverdag kan bestå av nok så mange ulike omsorgsoppgaver enn andre småbarnsforeldre. I faglitteraturen er det en gjengs oppfatning at mange foreldre med barn med nedsatt funksjonsevner før eller siden vil ha behov for omsorgsavlastning i en viss grad. Omsorgsavlastning er det vanligste tiltaket for familier med barn med nedsatt funksjonsevne og den største brukergruppen av avlastningstiltaket er barn og unge med utviklingshemning (se. for eksempel Grue, 1994; Olsen, 2006; Sørheim, 2000; Tøssebro & Lundeby, 2002). I en undersøkelse utført av Tøssebro og Lundeby (2002) vises det til at mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne opplevde omsorgsavlastning som en nødvendig tjeneste for å unngå å slite seg ut. Det er derfor oppsiktsvekkende at Kittelsaa (2012) avdekket at ansatte i hjelpevesenet flere ganger hadde erfart at familier med innvandrerbakgrunn ikke ønsket avlastning eller kom sent i kontakt med de offentlige instanser sammenlignet med de etniske norske familier.

Per dags dato foreligger det lite forskning som viser i hvilken utstrekning innvandrerfamilier benytter og videre opplever å benytte det kommunale tilbud om omsorgsavlastning for deres barn med utviklingshemninger.

Etter mine flere praksisperioder under bachelor og masterstudiet har jeg selv fått inntrykk av at en betydelig majoritet av innvandrereldre er tilbakeholdende med å benytte tilbud om omsorgsavlastning for deres barn med utviklingshemning.

På denne bakgrunn er temaet i denne masteroppgaven å foreta et kvalitativt studie av innvandrereldrenes opplevelse og erfaring av å benytte kommunale avlastningstilbud.

Denne masteroppgavens hensikt er å rette søkelyset mot denne brukergruppens opplevelse og erfaringer med kommunale tilbud om omsorgsavlastning. Mitt formål er å beskrive og belyse hvordan innvandrereldre opplever og erfarer å benytte seg av omsorgsavlastning.

Omsorgsavlastning er et kommunalt tiltak som er tosidig. Det skal først og fremst være et avlastende tiltak for foreldre, familie og andre som har et omsorgsansvar for barnet. For det andre skal det kunne gi barnet erfaringer uten familien, som på lengre sikt skal kunne redusere avhengighet mellom barnet og familien og gi barnet en større grad av autonomi (Grue, 1994; Sørheim, 2000). Jeg har et ønske om å se nærmere på hvordan innvandrereldre opplever tiltaket. Jeg har valgt å fokusere på innvandrereldre for å belyse deres opplevelser og erfaringer.

## 1.2 Problemstilling

Undersøkelsen formål er å belys innvandrereldres opplevelser og erfaringer med kommunale tilbud om omsorgsavlastning. Hovedproblemstillingen er som følger:

**Hvordan opplever innvandrereldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og avlastningsbolig?**

Problemstillingen er utformet på bakgrunn av undersøkelsens formål. Jeg utformet forskningsspørsmålene ut ifra følgende tre underproblemstillinger:

- *Hvordan opplevde innvandrereldre omsorgsansvaret for barnet med utviklingshemning før de benyttet avlastning?*

- *Når oppdaget innvandrerforeldrene behovet for avlastning og når begynte de med tiltaket?*
- *På hvilke måte føler de at avlastningstiltaket bidrar til avlastning?*

Ved at forskningsspørsmålene tok for seg omsorgsansvaret før og etter bruk av avlastningstiltaket har jeg kunnet belyse innvandrerforeldres opplevelse gjennom prosessen med det å få et barn med utviklingshemning, når behovet for avlastning oppstod, igangsettelse av tiltaket og hvordan de følte at avlastningstiltaket bidrar til avlastning.

## **1.3 Begrepsforklaring**

Innledningsvis vil jeg gi en kort framstilling av hovedbegrepene ”innvandrer”, ”avlastning”, ”utviklingshemning” og ”opplevelser”. Det gis en mer utførlig redegjørelse av begrepene ”innvandrer”, ”utviklingshemning” og ”avlastning” i oppgavens teoridel (kapittel 2).

### **1.3.1 Innvandrer**

Jeg har valgt å bruke begrepet innvandrer i min oppgave. Innvandrer betegner en person som er bosatt i Norge, men som er født i utlandet av to utenlandske fødte foreldre. Mine informanter er alle førstegenerasjonsinnvandrere, det vil si de er født i utlandet av utenlandskfødte foreldre (regjeringen.no; Neegaard, 1998). Jeg bruker begrepet innvandrerforeldre ettersom de er foreldre og førstegenerasjonsinnvandrere. Det redegjøres for innvandring i kapittel 2.1.

### **1.3.2 Utviklingshemning**

I denne oppgaven bruker jeg begrepet utviklingshemning og ikke psykisk utviklingshemning ettersom Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) konsekvent bruker den førstnevnte betegnelsen for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske sykdommer (nfunorge.org).

For å variere språkbruket har jeg valgt å bruke begreper som nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse og kroniske lidelser som synonym for utviklingshemning. Men det er viktig at leseren gjør seg forstått med at ikke alle med nedsatt funksjonsevne, funksjonsnedsettelse eller kroniske lidelser har utviklingshemning. Det redegjøres for utviklingshemning i kapittel 2.2.

### 1.3.3 Avlastning

Begrepet avlastning og omsorgsavlastning vil bli brukt om hverandre og betegner kommunale avlastningstiltak i form av avlastningsbolig og individuell avlastning.

Redegjørelse av avlastningstiltaket gjøres i kapittel 2.5.5.

### 1.3.4 Opplevelse

Begrepet opplevelse er i denne oppgaven en ”*paraply*” betegnelse for hva foreldrene har opplevd, erfart, følt, merket og tenkt. Det omtaler både positive og negative opplevelser og erfaringer.

## 1.4 Tidligere forskning

Boken ”*Innvandring og funksjonshemning*” av redaktør og medforfatter Berit Berg (2012) tar for seg et forskningsprosjekt som ble gjort i 2008-2010. Prosjektet var en dybdestudie i følgende åtte kommuner; Oslo, Trondheim, Kristiansand, Arendal, Grimstad, Mandal, Søgne og Skedsmo. Prosjektets hovedformål var å belyse innvandrerfamilier som har barn med funksjonshemning og deres møte med det norske tjenesteapparatet (Berg, 2012). Boken presenterer prosjektets innsamlede datamateriale som er basert på intervjuer av innvandrerforeldre, fagfolk og tjenesteytere. I tillegg til deltakende observasjoner i barnehager, skoler og hjemme hos foreldrene. Prosjektet bekreftet blant annet at noen innvandrerforeldrene som ble intervjuet benyttet seg av ulike avlastningsordninger, men i mindre grad sammenliknet med tidligere undersøkelser av norske foreldre.

Prosjektet viser til at innvandrerforeldrene hadde både positive og negative erfaringer med omsorgsavlastning. Blant annet forteller en far ”Vi er ikke lei av sønnen vår, men vi blir slitne. Vi trenger avlastning, og vi vet at sønnen vår har det bra når han er der.” (Kittelsaa, 2012, side 114). En annen foresatt som ble intervjuet hadde avbrutt avlastningstilbudet etter at det hadde oppstått en uheldig situasjon med noen av de ansatte i en avlastningsbolig. Situasjonen som oppstod gjorde at informanten ble i tvil om avlastningstiltaket var trygt nok for barnet. En annen mor syntes kvaliteten av avlastning var viktigere en antall timer. Hun beskrev en lang kamp om å få flytte sønnen fra en avlastningsbolig som han ikke trivdes i, til en annen bolig. Den andre boligen var dyrere for kommunen, men hun fikk byttet. Resultatet av byttingen medførte færre timer avlastning, men for henne var det imidlertid viktigere at



sønnen trivdes, for da kunne hun slappe av (Kittelsaa, 2012). Altså kvalitet fremfor kvantitet resulterte i et bedre reelt avlastningstilbud.

Mange av de ansatte i hjelpeapparatet som ble intervjuet i dette prosjektet, opplevde at familier med innvandrerbakgrunn ikke ville ta imot avlastning. De hadde også inntrykk av at innvandrerfamilier kom mye senere i gang med avlastningstiltak, sammenliknet med etniske norske familier. Flere av de ansatte i dette prosjektet mente at årsaken var kulturelle forskjeller. Et utsagn fra en ansatt som ble intervjuet – ”Funksjonshemming er noe som skal holdes innen familien, og derfor vegrer familien seg mot avlastning. Mor vil ofte heller være hjemme for å ta seg av barnet.” (Kittelsaa, 2012, side 120). En annen ansatte som ble intervjuet gjenfortalte en historie om en mor som ønsket mer avlastning, fordi hun var sliten. Men da moren fant ut av at omsorgslønnen ville bli redusert, kom hun tilbake og fortalte at hun ikke kjente seg så sliten lenger. Dette oppfattet den ansatte som at moren heller ville ha penger enn avlastning (Kittelsaa, 2012). Følgelig var familiens økonomi et moment ved vurderingen om å benytte avlastningstilbud.

I Sørheims undersøkelse ”Pakistanske familier med funksjonshemmede barn” (henvist i Sørheim, 2000) vises det til at noen av familiene i undersøkelsen benyttet omsorgsavlastning, men mange visste ikke hva avlastning var. Imidlertid var det noen familier som trodde de visste hva avlastning innebar, men som knyttet det opp til barnevernet. Sørheim (2000) skriver om at en familie ønsket hjelp, men visste ikke hvordan man skulle gå fram eller uttrykke behovet for hjelp. Heller ikke denne familien kjente til avlastning. Men i journalen stod det ”Familien vil av religiøse grunner ikke ha avlastning” (Sørheim, 2000, s. 121). Det var først under Sørheims undersøkelse familiene fikk kjennskap til avlastning og henvendte seg til tjenesteapparatet. Flere av familiene som deltok i Sørheims undersøkelse hadde behov for et mer fleksibelt tilbud. De foretrakk dagsavlastning i hverdagene og helgene framfor overnatting (Sørheim, 2000).

## 1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgavens videre fremstilling er oppdelt i fire hovedkapitler.

**Kapittel 2** inneholder en teoretisk redegjørelse av relevant teori for min problemstilling. Det redegjøres for begrepene innvandring, kultur, kommunikasjon og utviklingshemning. Derneft redegjøres det for familielivet med barn med utviklingshemning, etterfulgt av en redegjørelse om omsorgsavlastning.

**Kapittel 3** presenterer min metodiske framgangsmåte ved gjennomføring av undersøkelsen. Det vises til teori om aktuell forskningsmetode og mitt arbeid med det empiriske datamaterialet.

**Kapittel 4** inneholder presentasjon av mine forskningsfunn og min drøftelse av disse. Kapittelet innledes med en introduksjon / presentasjon av mine informanter.

**Kapittel 5** inneholder en helhetlig konklusjon hvor det gis et oppsummerende svar på oppgavens hovedproblemstilling. Avslutningsvis vil jeg reflektere over veien videre og hvilke muligheter som kan ligge der.

Etter litteraturlisten vedlegges intervjuguiden, informasjonsskriv, samtykkeerklæring og godkjenning fra NSD.

## 2 Teoridel

Dette kapittelet inneholder en teoretisk redegjørelse av fagbegreper og teori som er relevant ved besvarelse av denne oppgavens problemstilling. Det skal først redegjøres for begrepene innvandring, kultur, kommunikasjon og utviklingshemning. Dernest redegjøres det for familielivet til familier som har barn med utviklingshemning. Tilslutt redegjøres det for omsorgsavlastning.

### 2.1 ”De nye innvandrere” – Innvandring fra ikke-vestlig land

Norge har hatt en lang innvandringshistorie, men innvandring fra ikke vestlig land begynte på slutten av 1960-tallet med arbeidsinnvandring. I dag blir begrepet ”innvandring” vanligvis assosiert med immigrasjon av personer med ikke-vestlig bakgrunn – altså personer med kultur, religion og utseende som er meget ulik den nordiske og vestlige. Brochmann (2006) definerer innvandrere med ikke-vestlige bakgrunn og som har innvandret til Norge som arbeidsinnvandrere, familieinnvandring eller flyktning som ”de nye innvandrere”. De har mer eller mindre forlatt sitt fødeland for å søke om en bedre tilværelse (Eriksen & Sajjad, 2006). Bakgrunnen for innvandringen skyldes i hovedsak arbeid, flukt eller familiegjennforening. I dagens samfunn er det vanlig å skille mellom *førstegenerasjonsinnvandrere* og *andregenerasjons innvandrere* i Norge. Førstegenerasjonsinnvandrere betegner personer som er født i utlandet av foreldre som også er født i utlandet. Andregenerasjons innvandrere er personer som er født i Norge av utenlands fødte foreldre (Brochmann, 2006; regjeringen.no)

I moderne tid omtaler man ofte at innvandringen har skjedd i tre bølger.

Arbeidsinnvandringen på 1960-70 -tallet er den første bølgen, som hovedsakelig bestod av menn på jakt etter arbeid. Norge, i likhet med mange land i Europa, hadde etter andre verdenskrig stor etterspørsel etter arbeidskraft. I Norge var det åpent for arbeidsinnvandring fra slutten av 1960-tallet fram til myndighetene innførte innvandringsstopp i 1975.

Innvandringsstoppen var ment som et midlertidig tiltak, men ble værende permanent. Unntak fra reglene, for kjernefamilien til innvandrere som hadde bosatt seg her i landet fikk anledning til å flytte inn til Norge. Dette skapte den andre bølgen, familieinnvandring, som bestod av ektefeller, barn og i en viss grad også foreldre til arbeidsinnvandrerne. Den tredje bølgen er flyktninger og asylsøkere, som flyktet fra sine hjemland og søkte asyl i Norge.

Denne bølgen begynte på slutten av 1970-tallet og vokser fortsatt (Brochmann, 2006; Neegaard 1998).

Hver innvandrers har en årsak til sin flytting. Det er alltid en grunn til at en person forlater sitt hjemland. Det kan være krig, forfølgelse, tortur, fattigdom, jobb, studie, familie og ekteskap. De har alle hver sin bagasje. Innvandringsgruppen er ikke en homogen gruppe, det forteller svært lite om enkeltindividet. For eksempel – alt vi vet om førstegenerasjonsinnvandrere er at de er født i et annet land enn Norge og av foreldre som er utenlands fødte. Mye kan være likt, men hver person, innvanderer eller ei, må sees som et enkeltindivid. Med sine tanker, oppførsel, verdier, religion, tradisjon, språk, utdanning livserfaring, historie og identitet (Kumar, 2001).

### **2.1.1 Integrering**

Innvandringen til Norge har skapt en mangfoldig befolkning, som gjør at vi lever i et mangfoldig samfunn. I Norge har vi en innvandringspolitikk som har som formål å fremme integrering mellom mennesker med innvandrerbakgrunn og etnisk norske borgere.

Integrering er en prosess og et mål som den norske regjeringen har. Det er en prosess som tar til sikte for at innvandrere både skal tilpasse seg og bli akseptert (Salimi, 1996). Tilpasningen og aksepteringen skal være gjensidig. Det betyr at innvandrere skal kunne tilpasse seg det norske samfunnet, og akseptere deres lover og normer. Men man skal også ha muligheten til å opprettholde og videreutvikle egen kultur, identitet og religion. Ingen skal bli diskriminert eller stengt ute fordi man har en innvandrerbakgrunn (Becher, 2006).

### **2.1.2 Kultur**

Mange har iherdig prøvd å definere begrepet kultur, men kultur er ikke ensidig og kan bety og være forskjellige ting. Det finnes utrolig mange måter å belyse og definere begrepet på (Kumar, 2001). Edward Tylor (1871, henvist i Eriksen & Sajjad, 2006) skrev kultur er "(...) den komplekse helhet som består av kunnskaper, trosformer, kunst, moral, jus og skikker, foruten alle de øvrige ferdigheter og vaner et menneske har tilegnet seg som medlem av et samfunn." (s. 35). Kultur er noe man tilegner, altså lærer, generelt kan man si alt man har lært er kultur og det som er medfødt er natur. Man lærer de normene, reglene, verdiene og

kunnskapene som trengs i det samfunnet man lever i. Kultur er i stor grad samfunnsbetinget, kulturen vi har er avhengig av samfunnet man lever i. Hver kultur har sitt territorium, når man reiser i verden så reiser man fra en kultur til en annen og man vil oppleve kulturelle forskjeller. Måten man spiser på, hva man spiser, hvordan man kler seg og hva man kler seg i vil være synlig. Og man vil erfare at det er blant annet ulike normer, verdier, kunnskaper og skikker, som ikke alltid er synlige (Eriksen & Sajjad, 2006; Kumar, 2001). Innvandrereforeldre som har flyttet og bosatt seg i Norge har reist fra sin kultur i hjemlandet og møter en annen her i Norge. Det er ikke dermed sagt at kultur finnes ved landegrensene og at i Norge har alle én og samme kultur. Nei, tvert imot, det finnes ulike kulturer i alle land og innad i hvert samfunn kan man finne personer som har ulik kultur. Innvandrere har heller ikke én og samme kultur, for de kommer fra ulike land, samfunn og har ulike språk (Eriksen & Sajjad, 2006). Kultur er på den ene siden noe vi tilegner oss i samfunnet vi lever i, det gir oss sosiale føringer og referanserammer som vi forholder oss til. Men på den andre siden er kultur i konstant bevegelse og endring. Omgivelsene endrer på seg og nye situasjoner oppstår, vår fortolkning av omgivelsene nyanseres og vi får andre og nye fortolkningsrammer. Kultur må derfor forstås som varierende, med det menes at kultur kan forandres, ikke bare fra samfunn til samfunn, men fra familie til familie. For eksempel kan to familier fra et og samme land og kultur ha innvandret til Norge og tilegne seg ulik kultur i samfunnet. For det er i stor grad omstendighetene i samfunnet man lever i som legger grunnlag for kulturutviklingen (Söderström, 2012).

### **2.1.3 Kommunikasjon – kultursensitiv kommunikasjon**

Kommunikasjon er å utveksle kunnskap eller informasjon med andre mennesker. For å kunne kommunisere må det finnes en mottaker som kan oppfatte utvekslingen (Eriksen & Sajjad, 2006). Söderström (2012) skriver ”Å snakke ”ut i løse luften”, eller ”å snakke til veggen” er ikke det samme som kommunikasjon.” (s.130). Kommunikasjon forutsetter en eller annen form for respons fra en annen person. For eksempel å snakke norsk til en som kun kan arabisk er ikke kommunikasjon, for personen forstår ikke det som blir sagt og kan dermed heller ikke gi noe respons. Men et felles verbalt språk er ikke bare det som skal til for å muliggjøre kommunikasjon, man må også forstå den sosiale og kulturelle konteksten. For eksempel når en person fra Marokko hører noen si ”jeg skal på hytta i helgen”, forstår han kanskje ikke hva man gjør på en hytte i helgen. Men nordmenn flest vil sannsynligvis få en rekke assosiasjoner om hva personen skal gjøre på hytta, kanskje være ute i naturen, gå turer,

stå på ski eller fiske. Kontekst er avgjørende i all kommunikasjon, det innebærer hvordan vi tolker det som sies eller ikke sies. Alt som kan tolkes i en utveksling er en form for kommunikasjon. Kommunikasjon har en vid betydning, men i begrepsdefinisjon av kommunikasjon viser man ofte til verbalt og ikke-verbalt språk. Der det verbale språket består av ord, uttale og grammatikk, og det ikke-verbale språket er alt utenom det verbale språket. For eksempel klær, gester, mimikk, symboler, gjenstander og masse mer (Eriksen & Sajjad, 2006; Söderström, 2012).

I møte med menneske som har en annen kulturell bakgrunn er kommunikasjon et svært viktig område. Söderström (2012) benytter begrepet kultursensitiv kommunikasjon for å drøfte viktigheten av å være bevisst kulturelleforskjeller i møte med mennesker som har innvandrerbakgrunn. Å være kultursensitiv er å innrette seg etter personens kulturelle bakgrunn når man kommuniserer. Det innebærer å innta en fordomsfri, aksepterende og lyttende innstilling, og ”(...) fange opp intensjonen og meningsaspektet bak de uttalte ordene.” (Söderström, 2012, s. 132). Det krever å være bevisst sin egen kultur og den andre man kommuniserer med sin kultur. Man bør ikke etablere kommunikasjon kun med bakgrunn av sin egen kulturelleforståelse, men være bevisst sin kultur og den andres kultur. All kommunikasjon tolkes, og tolkningen gjøres på grunnlag av det man har kjennskap om. Å ikke innta en kulturell bevissthet i samhandling med mennesker med innvandrerbakgrunn, kan kommunikasjon gå tapt (Söderström, 2012). Den man kommuniserer med forstår kanskje ikke det som blir uttrykt eller meningen bak uttrykket, og motsatt. For hvordan kan man forstå noe man ikke vet?

## 2.2 Utviklingshemning

Utviklingshemning er en samlebetegnelse og en administrativ diagnose som betegner tohundre ulike årsaker og tilstander, samt mange flere tilfeller som det ikke finnes en organisk årsak for (Bøckmann, 2008). Diagnosen er en medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt i varierende grad (Rognhaug & Gomnæs, 2008). Kognitiv svikt er noe individet har, som igjen gjør at utviklingshemning ikke er noe man er, men en funksjonsnedsettelse man har på ett eller flere områder. Mennesker med en utviklingshemning skal derfor ikke omtales som *utviklingshemmede mennesker*, men mennesker med en utviklingshemning (Grøsvik, 2008). Tilstanden eller diagnosen innebærer at man har begrensinger i sin fungering, som kan påvirke områder som for eksempel kommunikasjon, motoriske ferdigheter, hukommelse,

selvhjelpsferdigheter, selvstendig boform, sosiale ferdigheter, selvbestemmelse, skoleferdigheter, arbeid, fritid, helse og sikkerhet. De kan også ha vanskeligheter med å overføre ferdigheter fra en situasjon til en annen situasjon. Det finnes i dag mange tiltak som kan bidra til bedre situasjonen for mennesker med utviklingshemning, men deres grunnleggende tilstand vil stort sett alltid være der (Holden, 2009).

Det er i dag internasjonal enighet om at tre kriterier må oppfylles for å fastsette diagnosen utviklingshemning. Kriteriene er at evnenivået og de adaptive ferdigheter må være betydelig svekket, og vanskene må ha vist seg i løpet av barnet eller ungdommens utviklingsperiode. Det innebærer at man må ha vansker med å tilpasse seg vanlige krav for å fungere i det daglige og sosiale, og det senest før man fylte 18 år. I Norge bruker vi diagnosemanual ICD-10 som er utarbeidet av Verdens helseorganisasjon (WHO). Diagnoseklassifiseringen er atferds- og funksjonsbeskrivende, ICD-10 deler utviklingshemning inn i fire undergrupper ut ifra individets generelle IQ og svikt i adaptive ferdigheter, dette etter individets evnenivå; lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemning. Men det finnes ingen retningslinjer for hvilke av de tre kriteriene som skal veie tyngst når man utreder eller diagnostiserer mennesker med utviklingshemning (Houge, 2011).

### **2.2.1 Utfordrende atferd og tilleggsvansker**

Utfordrende atferd er et anerkjent internasjonalt begrep som opprinnelig gjaldt kun for mennesker med utviklingshemning, men som i dag brukes mer og mer generelt. Den betegner en atferd som er ødeleggende, skadelig, forstyrrende eller uakseptabel. For eksempel biting og slåing av seg selv og andre, ødeleggelse av materielle gjenstander, repeterende og forstyrrende utsagn og uttrykk og masse mer. Mange barn med nedsatt funksjonshemning kan ha lite eller ingen form for døgnrytme. Foreldre kan oppleve å tilbringe flere netter på rad våkne fordi barnet ikke sover. Betegnelsen utfordrende innebærer at atferden ikke bare angår personen selv, men også omgivelsene, som for eksempel familien og offentlige tjenesteytere. Atferden er utfordrende for de som har ansvar for personen (Holden, 2009).

Mennesker med utviklingshemning kan også ha en rekke tilleggsvansker uten om det som karakteriseres som utfordrende atferd. Helseproblemer som for eksempel hjerte problemer og nedsatt hørsel eller syn er hyppig hos mennesker med utviklingshemning. Samtidig er det

også andre tilleggs diagnoser som er svært hyppig hos mennesker med utviklingshemning, blant annet autisme, cerebral parese og epilepsi (Aarli, 2011; Holden, 2009).

Hvor mye hjelp og støtte den enkelte og deres familie vil trenge varier i de ulike livsfasene og fra person til person. Hvor stor skaden er, hvilke muligheter man har for å utvikle egne evner og omgivelsene rundt individet er viktige faktorer som vil påvirke hjelpebehovet (nfunorge.org). I denne oppgaven vil det ikke være relevant hvilke grad av utviklingshemning barnet har. Det fordi fokuset er innvandrerforeldres opplevelser av å benytte omsorgsavlastning for deres barn med utviklingshemning. Men det er viktig å presisere at grad av utviklingshemning, tilleggsvansker og –diagnoser kan for mange foreldre være avgjørende for behovsomfanget av avlastning (Tøssebro, 2012).

## **2.3 Familielivet med barn med utviklingshemning**

### **2.3.1 Å bli foreldre til barn med utviklingshemning**

I vårt samfunn er det å bli foreldre for det aller meste forbundet med glede og en del av livets gang. Å føde et barn inn til verden er en prosess, en prosess som innebærer å forberede seg følelsesmessig og materielt. Mor og far knytter seg til barnet de enda ikke har møtt. Det er en periode som kan være fylt med kjærlighet, glede, spenning og lengsel for det ufødte barnet. Foreldre har drømmer og forhåpninger om barnet og barnets framtid, og mange allerede før unnfangelse. De ønsker seg et friskt og sunt barn. Et barn som skal føre slekten, familienavnet og tradisjoner videre (Fyhr, 1987; Sæterdal, Dalen & Tangen, 2008).

*Evnen til at give liv til sunde og raske børn er vigtig for vores selvfølelse. For moderen bliver barnet en bekræftelse på hendes eget værd som kvinde og mor. For faderen kan et velskabt barn føles som en bekræftelse på egen fremgang. (Fyhr, 1987, s. 13).*

Foreldre som opplever å få et barn med nedsatt funksjonsevne kan ha en helt annen opplevelse enn foreldre flest. Det kan for mange foreldre oppleves som et sjokk etterfulgt av en tid med sorg og fortvilelse over barnet de har fått. Det å få et barn med nedsatt funksjonsevne kan medbringe følelser som tap av et barn. – ”Drømmebarnet”, det friske og sunne barnet foreldrene hadde drømt om og sett frem til ble ikke det de fikk (Fyhr, 1987). Det



er svært vanskelig å beskrive hva foreldrene føler i det øyeblikket de oppdager at barnet deres har en kronisk lidelse. Sæterdal, et al (2008) gir en følgende beskrivelse:

*Foreldre står med et nyfødt, etterlengtet lite barn i armene og føler sorg, skuffelse og sinne mens de "burde" ha følt kjærlighet, glede og stolthet. (...) de hadde slett ikke ønsket seg dette hjelpeløse lille kryptet som kanskje aldri vil klare livet på egen hånd og alltid vil være avhengig av deres hjelp. (s. 728).*

Forløpet og prosessen av å oppdage og motta beskjed om at barnet har en utviklingshemning er individuelt for alle foreldre. Det er heller ikke uvanlige at foreldrene seg imellom opplever det ulikt (Ingstad & Sommerschild, 1984). Noen foreldre kan ha fått beskjed under svangerskapet, ved for eksempel hjelp av ultralyd undersøkelser eller fostervannsprøve. Andre kan ha fått beskjed umiddelbart etter fødselen eller flere år etter fødselen, ved for eksempel at foreldrene har vært bekymret for at det kan være noe i veien med barnet deres. Ingstad og Sommerschild (1984) beskriver det som en *tvilsfase*, foreldrene kan ha opplevd usikkerhet og tvil om at noe kan være galt med barnet. En slik tvilsfase kan være en stor påkjenning på grunn av usikkerheten om det er noe galt eller hva er det som er galt. For mange foreldre kan denne tvilen vare i flere måneder til år, og det kan være en tvil som en av foreldrene bærer på eller begge. De som opplever en slik tvilsfase kan beskjed om diagnosen være mer en lettelse enn et sjokk, en lettelse over å endelig få vite. Det å reagere med en lettelse om å endelig få vite, utelukker ikke at også disse foreldrene senere opplever sorg. Lettelse om å endelig få vite, men sorg om det tapte "drømmebarnet". Sorgen er ikke alltid knyttet til det tapte "drømmebarnet", det kan også omhandle en sorg over livets vilkår for barnet de har fått (Ingstad & Sommerschild, 1984; Fyhr, 1987; Kristiansen, 2010). Men å få en diagnose på barnet kan være meget avgjørende for veien videre. Det kan i mange tilfeller, være en "døråpner" som utløser hjelp. Det kan være hjelpe- og støtteordninger som familien har behov for (Lundeby & Tøssebro, 2006).

Det finnes ikke forskning eller grunnlag som antyder at innvandrerforeldre opplever det å få et barn med utviklingshemning annerledes enn hva etnisk norske foreldre gjør. Tvert imot, forskning viser at innvandrerforeldre erfarer mange av de samme reaksjonen som sjokk, sorg og fortvilelse (Kittelsaa, 2012; Sørheim, 2000). Men foreldre med innvandrerbakgrunn kan ha andre utfordringer med å forstå hva diagnosen innebærer eller hva det er. Et eksempel hentet fra Kittelsaa (2012) var en mor som ikke reagerte noe særlig da sønnen fikk diagnosen

autisme, hun visste ikke hva autisme var. Men senere da hun hadde fått lest litteratur og sett en film om autisme forteller moren selv at hun fikk sjokk og gikk rett inn i sorgprosessen. Informasjonen og hvordan man formidler informasjonen er mange tilfeller avgjørende for foreldre med innvandrerbakgrunn. Det er ikke bare språket, men deres kunnskap og forståelse om diagnosene (Kittelsaa, 2012).

### **2.3.2 Det etablerte familieliv med barn med utviklingshemning**

Familier med barn som har utviklingshemning gjør seg mye av de samme erfaringene som familier med et normalt fungerende barn. Men i likhetene er ulikhetene store, belastninger, sorg og glede forsterkes for foreldre som har barn med utviklingshemning. Hele livet endres – ens egne tanker om seg selv, om andre, hverdagen og framtiden. Barnets funksjonsnedsettelse skaper begrensinger for barnet selv, men også foreldre erfarer grenser og hindringer i egen livsutfoldelse. Dette i en større grad enn hva som naturlig følger med det å få barn (Kristiansen, 2010).

Grue (1993) skriver at for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne blir tid et nøkkelord. Man går fra mer eller mindre å fritt kunne disponere tiden til å måtte innordne seg barnets behov enda mer enn vanlig. Barnet kan i stor grad påvirke hvordan familien disponerer tiden både i og utenfor hjemmet. Det kan være vanskelig for foreldrene å ha tid til andre ting i hverdagen. Det er naturlig at foreldre til nyfødte barn i første tiden regulerer sin tid rundt barnet. Men etter hvert som barnet blir eldre får foreldrene mer fleksibilitet og tid til private og sosiale behov. Slik er det som oftest ikke for foreldre med barn som har utviklingshemning. Etter hvert som barnet vokser, virker utfordringene å vokse. Barnet krever mer tid og omsorgsansvaret kan være mer slitsomt og krevende. Tiden kan bli enda mer regulert når barnet blir større. For eksempel kan barn med nedsatt funksjonsevne trenge skift, stell og mating hele livet (Grue, 1993). Det kan være vanskelig for foreldre å delta i sosiale sammenkomster med familie og venner som tidligere. For hvordan løser man matingen, stellet, anfall eller utagering når man er på besøk, med venner eller på ferie? Foreldre kan oppleve et dilemma om hvor vidt man i det hele tatt kan ta med seg barnet sitt eller ikke. Flere foreldre kan undre over om det blir det en positiv sosial opplevelse for familien og de andre rundt dem. Det har seg slik at foreldre til barn med funksjonsnedsettelser kan ha et større beskyttelsesbehov enn foreldre til funksjonsfriske barn. Barn med utviklingshemning kan ha et livslangt behov for at andre tilrettelegger alle

dagligdagse behov. Foreldre blir naturlig nok sterkt knyttet til sitt barn og kan føle en livslang forpliktelse og avhengighet til å ta ansvar for barnet sitt. Dette kan bli så sterkt som at foreldrene ikke ”*tør å dø*” fra barnet sitt. Spørsmålet foreldrene kan sitte igjen med er hvem skal ta hånd om deres barn når de ikke lengre evner for eksempel ved egen alderdom, sykdom eller død (Kristiansen, 2010). De fleste foreldre har en iboende redsel / frykt for å ikke å kunne leve opp til de forventninger samfunnet har til foreldrerollen. Dette gjelder uavhengig om barnet er med eller uten utviklingshemning. Foreldrene kan være tilbakeholdene med å erkjenne og akseptere at de strever i omsorgsansvaret for barnet. Dette har nær sammenheng med den iboende redselen oppleves som å mislykkes i foreldrerollen (Oslen, 2006).

### **2.3.3 Innvandreres familiestruktur**

I mange ikke-vestlige land er det vanlig å leve i utvidede husholds familier, såkalt storfamilier. En storfamilien består som oftest av mor og far, deres sønner, koner og barn. Sammen lever de under et hushold med gjensidig økonomi og omsorgsmessige forpliktelser. Menn har det økonomiske ansvaret og kvinner det huslige ansvaret (Sørheim, 2000). Sørheim (2000) skriver at i store deler av Asia er det en generell holdning om at sønner foretrekkes framfor å få døtre. En sønn har ofte høyere status allerede fra fødsel av. Sønnen vil vokse opp og bli en mann som økonomisk forsørger familien, såkalt ”breadwinner”, oversatt til norsk er hovedforsørger et passende begrep. Døtre derimot er en økonomisk belastning, de vil vanligvis ikke kunne forsørge familien økonomisk, og det vil også koste familien en medgift ved inngåelse av ekteskap. (*Medgift er en formue som foreldre eller slekt gir en kvinne med inn i ekteskapet (Guttu, 1998)*). Slekten produseres gjennom mannen, sønnen blir derfor slektens forlengelse – han vil føre slekten videre. Døtre giftes inn i en annen slekt, flytter ut og blir en del av ektemannens hushold og slekts forlengelse. Døtre og kvinner sees som et huslig ”aktivum”, der omsorg og oppdragelse for barn og huslige plikter er hennes oppgave og domene (Sørheim, 2000).

Familiestrukturen er mange tilfeller svært hierarkisk, alder og kjønn avgjør plassen man har i familien. En storebror har mer autoritet enn yngre søsken og svigermor over svigerdatter. Selv om kvinner har det huslige ansvaret og skal oppdra barna, har alle medlemmer i storfamilien som hierarkisk er over hennes plass bestemmelse i hennes ansvar. Respekt for de eldre, lydighet og lojalitet er svært dominerende. Innvandrere som bor i Norge kan ha tilhørt en slik storfamilie. Selv om man ikke lengre bor under samme tak som storfamilien kan man

fortsatt være svært forpliktet til det økonomiske fellesskap og det hierarkiske strukturen i familien (Eriksen & Sajjad, 2006).

#### **2.3.4 Søsken**

Når familier får et nytt tilskudd i familien og barnet har en utviklingshemning berører det hele familien. Spente og forventningsfulle søsken har også gledet seg og sett fram til det lille barnet (Grue, 1993). Hvordan reagerer søsken på å ha en søster eller bror som har utviklingshemning?

Naturlig nok kan søsken som vokser opp med en søster eller bror med nedsatt funksjonsevne ha en annen opplevelse av søskenkontakten enn andre barn som vokser opp med funksjonsfriske søsken. Det er også naturlig at hvilke type kontakt de har vil i stor grad være avhengig av funksjonsnedsettelsen. Men mange søsken kan oppleve at foreldrene bruker mye mer tid og ressurser på barnet med utviklingshemning enn de bruker dem. De kan oppleve å bli tilsidesatt, som kan føre til følelser som søskensjalousi eller at foreldrene bryr seg mindre om dem. Søsken kan også oppleve å bli pålagt et ekstra ansvar for søsteren eller broren med nedsatt funksjonshemning. Siden barn med utviklingshemning kan medføre et ekstra omsorgsansvar for foreldre, kan foreldre pålegge søsken om å passe på og hjelpe til med omsorgsansvaret. Det kan føre til at søsterkontakten svekkes og man får mer en voksenrolle ovenfor sin søster eller bror med nedsatt funksjonshemning (Grue, 1993).

#### **2.3.5 Samlivsbrudd og yrkesaktivitet**

Gjennom årene har internasjonal forskning (Hodapp & Krasner, 1995; Risdal & Singer, 2004 begge henvist i Lundeby & Tøssebro, 2009) kunne dokumentere at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har en økt risiko for samlivsbrudd og redusert yrkesaktivitet. Det er mødres yrkesaktivitet og arbeidstid som er særlig redusert sammenliknet med andre mødre. I forhold til risikoen for samlivsbrudd viser forskningen svært sprikende funn. Det gjør at man ikke kan konkludere med at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har en større risiko for samlivsbrudd enn andre foreldre (Lundeby & Tøssebro, 2009). Lundeby og Tøssebro (2009) mener utfordringene foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ikke gir utslag i flere brudd, men snarere tvert imot. Flere foreldre velger å holde sammen nettopp på grunn av det store omsorgsansvaret de har for barnet.

Yrkesaktiviteten til småbarnsmødre i Norge ligger langt over gjennomsnittet i Europa. Men mødre med barn med nedsatt funksjonsevne har en lavere yrkesaktivitet sett opp imot at et stor andel norske mødre arbeider deltid. Fedre flest med barn med nedsatt funksjonsevne arbeider heltid (Lundeby & Tøssebro, 2009).

### 2.3.6 Kulturbetinget sykdomsforståelse

Sørheim (2000), Berg og Fladstad (2012) viser at innvandrerforeldre kan ha en annen oppfatning på hvorfor nettopp de har fått et barn med utviklingshemning og hva det innebærer. Det er derfor viktig i denne oppgaven å belyse *kulturbetinget sykdomsforståelse* som kan knyttes opp til blant annet skjebnetro, skyld og straff. Utviklingshemning er ikke en sykdom, men en tilstand, sykdomsforståelse bør sees generelt, at det kan omhandle kroniske sykdommer og lidelser så vel som utviklingsskade eller funksjonsnedsettelse (Grøsvik, 2008).

Sykdom og avvik oppfattes på forskjellig måte rundt om i verden, og det finnes ulike forklaringer. Sykdomsforståelse kan ha bakgrunn i individets sosiokulturelle, religiøse, politiske og økonomiske tilhørighet. Sykdom og avvik er kulturbetinget, og må ses som et relativt begrep. Kulturell sykdomsforståelse er måten den syke og de pårørende oppfatter og tolker sykdommen ut ifra deres ”verden”, samfunn og kultur. Innvandrerforeldre med deres individuelle kultur kan ha sin måte å tolke symptomer og forklare sykdommer på. Kultur dominere hvordan hver enkelt forklarer sykdommen, hvilke behandling man gir og hvordan man aksepterer det (Neegaard, 1998). For mange innvandrerforeldre kan spørsmål som ”*Hvorfor skulle dette ramme akkurat meg?*” besvares med ”*Gud har bestemt det slik*”. Det kan forstås som en del av deres skjebne, der Gud er den som styrer skjebnen. Deres oppfatning er at Gud står bak alt som skjer. Noen kan mene at barnet med utviklingshemning er en *straff* og andre en *gave*, som igjen er knyttet opp til Gud. Det er en straff fra Gud eller en gave fra Gud. De som føler at barnet er en gave, mener at Gud ser at de er i stand til å takle et slikt barn, en form for belønning i livet. Man er et godt nok menneske og Gud har derfor gitt dem *belønning*, barnet. Foreldre som føler barnet er straff fra Gud kan ha en rekke antakelser om gale handlinger de eller noen i familien har gjort i livet, og barnet er en straff for de gale handlingene (Sørheim, 2000). ”Brudd på tabuer, som bruk av alkohol, eller det å nekte å innordne seg slektens tradisjoner, kunne føre til straff i form av ett eller flere funksjonshemmede barn” (Sørheim, 2000, s. 43).

Uavhengig om det anses som en gave eller straff, handler det om en *prøvelse* fra Gud. Troen på Gud og at livet er en stor *eksamen* – de er satt på en prøve som man ønsker å bestå. Styrken og drivkraften foreldrene henter i omsorg for sitt barn med utviklingshemning kan være et ønske om å bestå prøven som Gud har gitt dem. Skjebnetro og prøvelsen fra Gud forhindrer ikke mange foreldre til å bære skyld eller skam for at barnet har en kronisk lidelse. Skyld og skam kan komme av at foreldre føler deres eller andre i familiens tidligere gale handlinger er en årsak til barnets tilstand (Sørheim, 2000). Tidligere undersøkelse som ble gjort av etnisk norske foreldre, viser at skyldfølelse ikke var uvanlig for foreldre til barn med kronisk lidelse. En familie som fikk et barn med funksjonshemning hadde sin forklaring på hvorfor nettopp de fikk et slik barn. Deres forklaring var fordi mor ikke hadde tatt seg godt nok av sin egen gamle mor da hun trengte det (Ingstad og Sommerschildts, 1984; Sæterdal 1998 henvist i Sørheim 2000).

## **2.4 Avlastning**

Omsorgsavlastning er et kommunalt tiltak som er tosidig. Det skal først og fremst være et tiltak som er rettet til personer med store omsorgsoppgaver. Det er ment som en mer eller mindre kortvarig avløsning fra foreldre og andre omsorgspersoner, som har større omsorgsoppgaver enn det som anses som vanlig. For det andre skal det kunne gi barnet erfaringer utenfor familien, som på lengre sikt skal kunne redusere avhengighet mellom barnet og familien (Grue, 1994; Sørheim, 2000) Kommunen er pliktige til å tilby avlastningstiltak til de som har behov for en slik tjenesten. Derfor er tiltaket hjelmet i loven.

### **2.4.1 Avlastning hjelmet i Lov om Helse- og omsorgstjenester**

Hver kommune i Norge har ansvar i å sørge for at de som bor i deres kommune tilbys nødvendig helse- og omsorgstjenester. Avlastningstiltak er hjelmet i Helse- og omsorgstjenesteloven. Loven trådte i kraft 1. januar 2012 og samtidig kommunalhelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven opphevet. Opphevelsen av de to tidligere lovverkene medførte ingen realitetsendringer i krav og rettighet om omsorgsavlastning, men er begrunnet i at det skal være enklere for brukerne og ansatte i denne sektoren å forholde seg til regelverket – altså en lovteknisk endring på dette området, ikke en realitetsendring (Prop. 91 L (2010-2011) lovens forarbeider). Lovendringen i forhold til avlastning er omformulert, det het tidligere at kommunene skulle tilby avlastning til de med ”særlig tyngende

omsorgsarbeid”. Begrepet ”særlig tyngende” var ikke en god beskrivelse og barnet kan fort assosieres opp mot en byrde i familien. Ved endring heter det nå ”kommunen skal tilby avlastning”. (§3-2 6- d) i Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Grue, 1994).

### **2.4.2 Avlastning – et omsorgstilbud**

Avlastningstiltaket er ment for å avlaste foreldre fra et omsorgsansvar som er utenom det vanlige. Men hva innebærer i begrepet ”omsorg”? Og hva anses som vanlig omsorg?

I Norge er foreldre pålagt en omsorgs- og underholdningsplikt for sine barn fram til fylte 18 år. Å gi omsorg innebærer å utføre regelmessige plikter som en person er avhengig av i sin daglige tilværelse. Det kan omfatte gjøremål som å lage mat, skift, stell, tilsyn og masse mer. Det kan være nødvendige, varierende og impulsiv omsorg i dagliglivet. Samtidig innebærer omsorgsbegrepet også kjærlighet, omtanke og trygghet. Foreldre er bundet i omsorgsansvaret, slev om man ikke gir omsorg kontinuerlig må man være tilgjengelig for sitt barn. I de første leveårene trenger alle barn total omsorg, de kan ikke overleve uten mat og stell. Etter hvert avtar omsorgsansvaret, men barn med nedsatt funksjonsevne kan være avhengig av omsorg fra andre i mye lengre tid enn andre barn. Kanskje er de avhengig av omsorg fra andre hele livet (Grue, 1994).

Det er ikke er klart skille mellom vanlig og uvanlig omsorgsansvar. Vanlig omsorgsansvar sees opp imot det man normalt kan forvente når man har funksjonsfriske barn. Uvanlig omsorgsansvar beskrives som det man må yte til personer som er i en alder som vanligvis ikke ville trengt den formen for omsorg. Naturligvis vil dette variere fra familie til familie (Grue, 1994). Ingstad og Sommerschild (1984) peker på to faktorer som kan beskrive et uvanlig omsorgsansvar. Det ene er hvilke grad av utviklingshemning og andre diagnoser barnet har kan fortelle oss mye om omsorgsbehovet. Det andre er at foreldre selv kan anslå omfanget, ved for eksempel målt i timer i løpet av et døgn. Barn med utviklingshemning kan ha varierende omsorgsbehov og det er nødvendigvis ikke konstant. Dagene er forskjellige og omfanget varierer. Omsorgsavlastning er et tiltak for foreldrene, for selv om foreldrene har lovfestet plikt til å yte omsorg for sine barn har samfunnet også plikter for sine borgere. I det demokratiske samfunnet i Norge har man i felleskap funnet ut at samfunnet også skal ha et ansvar for alle barn, i tillegg til det ansvaret foreldre selv har for sine barn. Samfunnets ansvar innebærer sosiale og økonomiske forhold, samt opplæring og helse tjenester. I tillegg

har samfunnet påtatt seg et særskilt ekstraansvar ovenfor familier med barn som funksjonsnedsettelse. Det særskilte ekstraansvaret består av for eksempel støttekontakt, omsorgsavlastning, økonomisk stønad, hjelpemidler og masse med (Billington, 2006).

### 2.4.3 Behovet for avlastning

Foreldre til barn med utviklingshemning har behov for støtte på mange ulike områder. Et av disse områdene kan være avlastning. Avlastningstiltaket er ment for å avlaste foreldre som har et slikt behov. Altså et behov om omsorgsavlastning. Fagfolk, som administratorer av helse- og omsorgstjenesten og politikere er enige om at foreldre med barn med funksjonsnedsettelse kan ha en merbelastning. Behovet for hjelp fra den offentlige og kommunale sektoren er i mange tilfeller sårt trengt og nødvendig (Grue, 1994). Men hvem avgjør hva behovet er og hvem som har behov?

Bradshaw (1972, henvist i Grue, 1994) beskriver fire ulike behovsdefinisjoner som er svært aktuelle i denne sammenhengen. De fire behovsdefinisjonen er som følgende presentert nedenfor.

**Normative behov** – er behov som fagfolk, administratorer eller forskere definerer i en bestemt situasjon. De foretar en behovsvurdering ut ifra hva som ligger i oppfatningen av hva som er en akseptabel standard. Ut ifra behovsvurderingen fattes det en beslutning om individet eller gruppen møter *de gitte standarder* for behovet. De gitte standarder er ikke absolutt og ulike eksperter kan være uenige om hva som er en akseptabel gitt standard. Sett opp i mot avlastning er det tjenesteytere i de ulike kommunen som avgjør om foreldrenes behov for avlastning møter den gitte standarden for hva som er vanlig omsorgsansvar og hva som faller utenfor det vanlige.

**Følt eller opplevd behov** – er begrenset til oppfatningen som individet selv har. Det er et ønske. Et slik ønske kan komme til uttrykk og bli et *uttrykt behov*, eller ikke. Det er hva foreldrene selv føler eller opplever at de trenger. De opplever at hverdagen er krevende og ønsker seg et pusterom.

**Uttrykt behov** – er den holdningsmessige konsekvensen av det å ha et følt eller opplevd behov. Det er behovet man uttrykker. Dette omhandler hvor vidt det foreldrene føler og opplever kommer til uttrykk. Om de forteller at hverdagen er krevende og at avlastning er et



ønske. Et slikt uttrykt behov kan være verbalt at de uttrykker det i samhandling med andre tjenesteytere i kommunen, for eksempel barnehagepersonalet, koordinatoren, sosionomen eller legen. Eller de uttrykker det ved å selv søke om tjenesten.

**Sammenlignende behov** – er et ønske om en tjeneste som andre har. Dersom noen foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne mottar avlastning, og andre foreldre i samme situasjon ikke gjør det, kan de som ikke mottar tjenesten føle et behov på grunnlag av at andre.

Sammenligningen er mer på tjenesten og ikke nødvendigvis på behovet for omsorgsavlastning (Grue, 1994).

Slik det er i dag er kommunen pliktig til å tilby avlastningstjenesten til de som bor i kommunen, men det er ikke dermed gitt at alle foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne har automatisk krav på en slik tjeneste (Olsen, 2006). Det er ulik praksis og stor variasjon i de ulike kommunene. Men det er fagpersoner innad i kommunen som avgjør om foreldre har behov for avlastning. Kommunen vurderer hvilke avlastningsordning og omfanget ut ifra søknaden. For å få avlastning må man sende en skriftlig søknad. Dette kan foreldre gjøre selv eller med hjelp av tjenesteytere i kommunen. Når søknaden sendes er kommune pliktige til å fatte et vedtak med begrunnelse for hver avgjørelse, uavhengig om avlastning er innvilget eller avslått. Foreldre som ikke er tilfreds med avgjørelsen kan klage til fylkesmannen i kommunen. Fylkesmannen skal veie begge sider av saken og avgjøre søknaden på nytt (Askheim, Andersen & Eriksen, 2006; Grue, 1994).

#### **2.4.4 Formålet med avlastning**

Formålet med avlastning er mangesidig. Omsorgsavlastning tar sikte på gjøre det mulig for foreldre å delta i samfunnet på normalt vis og ha en tilnærmet normal tilværelse som mulig. For å realisere dette har avlastnings som siktemål å gi foreldre tid til seg selv og andre sosiale behov. Slik at foreldre har muligheten til å opprettholde gode familierelasjoner og bevare sosiale nettverk (Grue, 1994; Olsen, 2006). Den engelske fagtermen for avlastning er *Respite care*, oversatt til norsk betyr *respite* pusterom og *care* omsorg. Begrepet *respite* gir en konkret forestilling om formålet, det skal bidra til å gi foreldre og andre omsorgspersoner et ”pusterom” i hverdagen. Målet er å forhindre utmattelse hos foreldre og andre omsorgsgivere, samt opprettholde gode familierelasjoner. Avlastning skal legges til rette slik at foreldre får mulighet til nødvendig og regelmessig fritid og ferier (Olsen, 2006).

### **2.4.5 Avlastningsordningene**

Personer med nedsatt funksjonsevne er den største brukergruppen av avlastningstiltak (Olsen, 2006). I følge Osgjelten og Wirak (2006) vil foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne trenge avlastning – før eller senere. Foreldre kan oppleve at barnets omsorgsbehov på flere områder er vanskelig å håndtere alene, det kan være fysisk og emosjonelt krevende. Både foreldre og barn med nedsatt funksjonsevne trenger ekstra støtte fra samfunnet. Det finnes ulike former for støtte, for eksempel støttekontakt, økonomisk stønad, materielle hjelpemidler og brukerstyrt personlig assistanse. Disse formene for støtte er også ment som et avlastende støtteordning for foreldrene, men faller ikke under de ordinære avlastningsordningene (Grue, 1994; Olsen, 2006). Fokuset i denne oppgaven vil kun være avlastning.

Ved avlastning er det tre parter: 1) De som avlastes, i denne oppgaven foreldre. 2) De som mottar avlastningen, i denne oppgaven barn med utviklingshemning. Og 3) De som yter avlastningen, i denne oppgaven (kommunen) – personale i boligavlastningen og individuelle avlastere (Olsen, 2006).

Det er vanlig å skille mellom tre ulike ordninger for avlastning, avlastning i bolig, individuell avlastning og gruppeavlastning. Avlastningsordningene kan være offentlig- og private tiltak (Grue, 1994). Det er kommunen som sørger for den økonomiske finansieringen av tiltaket. Det kan være offentlig tiltak, altså drevet av det offentlig og private tiltak drevet av private firmaer eller privatpersoner. Foreldre som har fått innvilget avlastning fra kommunen betaler ikke for tiltaket (Olsen, 2006).

### **Avlastningsbolig**

Avlastning i bolig er en bolig med fast adresse og et fast personale. Her er det ansatte personale med og uten fagutdannelse som overtar omsorgen i et visst antall timer, dager, netter i måneden. Det kan være helgeavlastning, ukeavlastning og kriseavlastning. I enkelte situasjoner kan barnet bo en viss tid i avlastningsboligen og en viss tid hjemme. Boligen kan være styrt og eid av kommunen eller privatpersoner/bedrift. Kommunen kan kjøpe avlastningstjenester fra privateide boligavlastninger (Grue, 1994).

### **Individuell avlastning**

Individuell avlastning er også kalt privat avlastning, ettersom det er privatpersoner som avlaster foreldrene, men lønnes av kommunen. Familien tilknyttes en enkeltperson eller familie som tilbringer et gitt antall timer i måneden sammen med omsorgsmottager. Enten hjemme hos mottakeren, altså barnets hjem eller hos avlasteren (Grue, 1994; Olsen, 2006).

## **Gruppeavlastning**

Gruppeavlastning er en gruppe av flere barn eller ungdommer med noen lunde likt funksjonsnivå som tilbringer tid sammen, enten på turer, reiser eller ferier. Det er ofte flere avlaster som arbeider sammen om ansvaret for hele gruppen, også er lønnes avlasterne av kommunen (Grue, 1994; Olsen, 2006).

### **2.4.6 Tilrettelegging av avlastningstiltaket – rett til medvirkning**

Når man blir foreldre til et barn med særskilt behov er det mange flere instanser, etater og lover man må forholde seg til. Billington (2006) skriver at foreldre til barn med funksjonshemming vil at deres barn skal få den beste hjelpen som de kan få. ”Den beste hjelpen” er selvsagt individuell, behovet, ønsket og omfanget av hjelpetiltaket varierer. Kommunen og staten kan ha et helt annet syn enn hva foreldre har på av ”den beste hjelpen”. Loven og forskrifter forteller oss at det skal være lik behandling som mulig, og det skal bidra til at foreldrene og deres barn får den tjenesten de har rett til ifølge lovverket (Billington, 2006). Avlastning er en tiltak som er til for å avlaste foreldre og andre omsorgspersoner fra omsorgsansvaret. Det er de som blir avlastet og er mottakere av tjenesten. Det er lovfestet i Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) at tjenestemottager skal ha rett til å medvirke i tjenesten som mottas (§3-2). For at avlastningstilbudet skal gi foreldre et nødvendig pusterom må tilbudet være tilpasset foreldrenes behov. Det innebærer at det foreldre må få lov til å være deltagere i utformingen av tiltaket. For eksempel tidspunkt som er best for når avlastning skal ta plass, hvor barnet skal være, hvilke type form for avlastning de ønsker, aktiviteter foreldrene ønsker at barnet skal eller ikke skal delta i og andre generelle forhold som kan bryte med foreldrenes verdier, tro og livssyn. Men for mange foreldre er det viktigste i utformingen av tilbudet at barnet har det godt, og deres behov i utformingen av tjenesten kommer som oftest i annen reke. ”For foreldrene er det viktigste at tilbudet oppleves godt for barnet. Avlastningen må derfor legges til rette slik at pårørende føler seg trygge. Tryggheten knyttes til barnets trivsel og avlasterens kompetanse.” (Olsen, 2006, s. 83).

## 2.4.7 Informasjonens tilgjengelighet

For å få tilgang til hvilke avlastningstjeneste de ulike kommune tilbyr og hvordan man skal søke må man ta kontakt med de som er ansvarlige for omsorgs- og helsetjenester i den gitte kommunen, eller andre tjenesteytere som har kjennskap til avlastningstjenesten. Mange kommuner har egne nettsider, der kan man finne informasjon om hvilke avlastningstjenester kommunen tilbyr. I Tøssebro og Lundeby (2002) undersøkelse av norske foreldre til barn med funksjonshemming, viser det at mange foreldre har negative erfaringer med tjenesteapparatet. Foreldrene opplever informasjonen om tjenestene lite tilgjengelig. Foreldrene måtte i stor grad selv finne ut hva slags hjelpe- og støtteordninger de kunne få og hvordan man skulle gå fram for å få den. De måtte selv oppsøke tjenesteapparatet og finne ut av hvor de kan få informasjonen de trengte. Samtidig opplevde foreldrene i undersøkelsen at tjenesten de fikk var lite fleksibelt. I stedet for at tjenesten var tilpasset den enkelte familiens behov, opplevde foreldrene at de måtte tilpasse seg tjenesten (Tøssebro & Lyndeby, 2002).

Söderström (2012) skriver at de utfordringene som etnisk norske familier støter på i møte med tjenesteapparatet er de samme utfordringene familier med innvandrerbakgrunn også støter på. Men at familier med innvandrerbakgrunn har noen *tilleggs utfordringer* som er knyttet til språk, kommunikasjon og manglende kjennskap til det norske velferdssystemet. For innvandrerforeldre som kanskje har lite eller ingen kjennskap til omsorgs- og helsetjenestene og i tillegg behersker det norske språket dårlig, kan det være enda vanskeligere å få tilgang til tjenester man trenger. For det først må man vite når man bør henvende seg til det offentlig, deretter hvor man skal henvende seg og til slutt hvordan man skal gå fram. Det finnes i dag ulike foreninger og informasjon på internett som kan være svært behjelpelige for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Men om man ikke vet dette eller er lite datakyndig, kan det være vanskelig å finne fram til. For hvordan kan man vite at det finnes en forening for mennesker med eller familier med utviklingshemning? Det offentlige systemet i Norge og andre vestlige land er på mange måter ikke sammenlignbare med ikke-vestlige land. For eksempel er det mange tiltak og støtteordninger som man har krav på her i Norge, men som i ikke-vestlige land kun kan fås hvis man har råd til å selv betale for det. Omsorgsavlastning og andre tiltak som for eksempel støttekontakt og omsorgslønn er ikke eksisterende i mange ikke-vestlige land. Innvandrerforeldre bosatt her i Norge kan ha behov for en helt annen informasjon om tjenestene enn etnisk norske foreldre.

De må få vite hvilke tjenester som finnes, hva de innebærer, hva det innebærer for dem som foreldre og hva de ulike partene kan bistå med. For at tjenesteytere og innvandrerforeldre som tjenestemottakere skal samhandle kreves det kulturell og språklig kompetanse.

Tjenesteytere må i møte med innvandrerforeldre ha kulturkunnskap og ikke ta for gitt at alle kjenner til velferdssystemet i Norge. Det er ikke bare språket som kan vanskeliggjør samhandling, men også foreldrenes forståelse av tjenestene (Söderström, 2012).

#### **2.4.8 Foreldrenes tilbakeholdenhet til avlastning**

Olsen (2006) peker på at mange foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne kan ha et større og mer omfattende omsorgsansvar for sine barn enn foreldre til funksjonsfriske barn.

Imidlertid kan mange foreldre være tilbakeholdene i forhold til å overlate omsorgsansvaret til andre, dette er spesielt fremtredende når barn har et stor omsorgsbehov og foreldrene føler seg forpliktet til å møte barnets behov. Mange foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne kan derfor motsette seg et tilbud om avlastning eller erkjenne et behov for avlastning i omsorgsansvaret. Årsaken kan være at foreldre ønsker å fremstå som en helt normal familie. Det kan også være at å overlate omsorgsansvaret til andre ikke passer inn i en oppfatning om hvordan familien vanligvis ordner seg (Olsen, 2006). Olsen (2006) skriver at foreldre og da spesielt mor kan motsette seg ønsket eller tilbudet om omsorgsavlastning selv når behovet er markant. Dette kan føre til at foreldrene og kanskje spesielt mor blir overbelastet. Samtidig kan ønske og behovet for avlastning som foreldrene kan føle skape en tvil om sin rolle som omsorgsperson. Et behov for omsorgsavlastning kan signalisere at de mislykkes eller ikke oppfyller sin rolle som foreldre. Det kan for mange foreldre oppleves som et svikt å plassere barnet i avlastning (Olsen, 2006). ”Opplevelsen av å svikte barnet synes å ligge til grunn for at mange helst vil ha kjente folk inn som avlastere” (Olsen, 2006, s. 90).

## 3 Metode

Valg av metode beror på undersøkelsens formål og problemstillinger. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at når man vet ”hva” og ”hvorfor” noe skal undersøkes må man finne ut ”hvordan”.

I denne undersøkelsen er ”hva” problemstillingen – ”Hvordan opplever innvandrerforeldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og avlastningsbolig?” og ”hvorfor” er fordi jeg ønsker å beskrive hvordan innvandrerforeldre som benytter omsorgsavlastning opplever tjenesten. Tidligere forskning viser at innvandrerfamilier benytter avlastning i mindre grad enn norske familier, men hvordan opplever de innvandrerforeldrene som faktisk benytter omsorgsavlastning tjenesten? ”Hvordan” jeg undersøkte dette vil jeg redegjøre og beskrive i dette kapittelet. Jeg redegjør for hvordan jeg har gått i gang med innhentning og analysering av det empirisk datamaterialet ved å vise til valg av forskningstilnærming, metode, planleggingen, gjennomføringen og etterarbeid av intervjuene, analyse og etiske refleksjoner. Til slutt redegjør og argumenterer jeg for undersøkelsen validitet, reliabilitet og overførbarhet.

### 3.1 Forskningstilnærming og metode

På bakgrunn av undersøkelsen problemstilling og formål ble det hensiktsmessig å velge en kvalitativ forskningstilnærming med fenomenologisk innfallsvinkel. Kvalitativ tilnærming er godt egnet når man ønsker å fokusere på menneskets opplevelse av et fenomen. Man kan få dypere innsikt i hvordan mennesker opplever et fenomen, og fenomenets betydning sett ut i fra menneskets livsverden (Dalen, 2011). Dalen (2011) skriver at menneskets livsverden innebærer hvordan personens selv opplever sin hverdag, og hvordan vedkommende forholder seg til den. Man forsøker å forstå fenomenet slik det oppleves ut i fra hvordan personen selv tenker, føler og erfarer den. Ved kvalitativ tilnærming kan nærheten til informantene og fleksibiliteten ved datainnsamlingssituasjonen gi forskeren tilgang til kunnskap og innsikt i noe som kan være vanskelig å få tak i (Dalen, 2011; Kleven, 2002).

#### 3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi har vært svært utbredt i kvalitativ forskning og bør benyttes når man ønsker å forstå sosiale fenomener fra informantens subjektive perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009).

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at fenomenologi i kvalitativ forskning er et begrep som peker på en interesse for å forstå og beskrive et fenomen ut fra informantens perspektiv, slik den oppleves av informanten ”(...) ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter.” (s.45). Det er menneskets subjektive opplevelser som står sentralt ved fenomenologien. Fenomenologi er deskriptiv, som betyr beskrivende. Man søker etter å beskrive fenomenet så presist og fullstendig som mulig slik den oppleves av informanten, framfor å forklare. Det kreves at man søker etter mest mulig nyanserte beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2009).

### **3.1.2 Kvalitativ forskningsintervju**

Innenfor kvalitativ forskningstilnærming finnes det ulike metoder, et av dem er intervju. Med kvalitativ intervju som forskningsmetode åpner man for å se verden fra informantens perspektiv. Det skilles ofte mellom ustrukturert og mer strukturert intervju, men et intervju kan ligge hvor som helst på et kontinuum av disse to ytterpunktene (Dalen, 2011; Kleven 2002). Jeg valgte intervju med semistrukturert intervjuguide som metode for å innhente informasjon. Intervjue med en semistrukturert intervjuguiden er en blanding av strukturert og ustrukturert intervju. Det er verken en åpen samtale eller et lukket spørreskjema, men man retter fokus på bestemte temaer som er nedfelt i intervjuguiden og som inneholder forslag til spørsmål (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). En slik metode for å intervjuer er godt egnet når man ønsker å forstå informantens perspektiv. Det åpner for at informanten kan fortelle og beskrive åpent og utfyllende om fenomenet, og samtalen er mer fleksibel. Det gir for eksempel rom for at informanten kan tillegge intervjuet nye og relevante tilleggsteemaer som ikke er fremgått i intervjuguiden. Og forskeren kan for eksempel stille oppfølgingsspørsmål underveis i intervjuet. Oppfølgingsspørsmålene kan stilles til det informanten nettopp har sagt, og kan bidra til å fremskaffe mer fyldig og nyansert informasjon. Dette krever at forskeren har evne til å lytte etter hva som er viktig for informanten (Kvale & Brinkmann, 2009).

Det var viktig for meg å belyse mine informanternes meninger, tenker og opplever ut i fra deres situasjon. Jeg ville at informantene skulle få muligheten til å fortelle mest mulig fritt hvordan de opplevde avlastningstiltaket. Jeg tok også høyde for at det kunne være andre temaer og spørsmål som kunne oppstå underveis som kunne være berikende tilleggsinformasjon til min

undersøkelse. Av den grunn ble det derfor mer hensiktsmessig å benytte intervju med en semistrukturert intervjuguide.

## **3.2 Forarbeidet før intervjuene**

Når jeg hadde valgt metodisk tilnærming og metode for innsamling av informasjon måtte jeg gjøre en del forberedelser før jeg kunne begynne å innhenting av informasjonen, altså det empiriske datamaterialet. Dette innebar å utarbeide en intervjuguide, informasjonsskriv, søke om godkjenning fra NSD, prøve intervju og rekruttere potensielle deltager til undersøkelsen.

### **3.2.1 Intervjuguide**

I følge Dalen (2011) er det nødvendig å utarbeide en intervjuguide før man foretar et intervju. En intervjuguide inneholder essensielle temaer og spørsmål som dekker viktige områder som undersøkelsen har som mål å belyse. Temaene og spørsmålene som føres ned i intervjuguiden skal sees opp imot undersøkelsens formål og at det bidrar til å belyse problemstillingen man har (Dalen, 2011).

I utarbeidelsen av intervjuguiden brukte jeg problemstilling og formålet med undersøkelsen som verktøy. Jeg forsøkte å utforme temaer som ville besvare min problemstilling. Deretter skrev jeg spørsmål i stikkordsform under hvert tema. Intervjuguiden ble delt inn i følgende temaer: familielivet før avlastning, avlastning – startfasen og tidligere erfaringer og avlastning – slik det oppleves nå (se vedlegg 1). Videre jobbet jeg med å systematisere temaene og formulere spørsmålene. Jeg valgte å benytte meg av ”trakterprinsippet”, som innebærer at man ikke begynner med de mest sårbare og følelsesladde spørsmålene, men at man innleder intervjuet med noen generelle spørsmål. Slik at informantene får en mer avslappet holdning og kan føle at de er i en trygg omgivelse. Og man avrunde intervjuguiden med noen generelle spørsmål, altså for å ”lukke trakten” (Dalen, 2011).

Jeg forsøkte på best mulig måte å utforme åpne og ikke ledende spørsmål i intervjuguiden. Kleven (2002) skriver at ledende spørsmål kan påvirke svarene man får. For eksempel vil spørsmål som ”Var det vanskelig å finne fram til avlastning?” være et mer lukket og ledende spørsmål, enn å spørre ”kan du beskrive hvordan dere fant fram til avlastningsordningen?”. Når man ønsker å vite hva mennesker opplever og har erfart er det viktig å bestrebe å spørre om nettopp dette uten å påvirke dem av retning på bestemte svar (Kleven, 2002). Det var



derfor viktig å stille så åpne spørsmål som mulig slik at i informantene fikk muligheten til å fortelle om sine opplevelser. Det var også viktig for meg å ta hensyn til sensitive temaer for min informanter. For eksempel ville jeg ikke spørre om de kunne fortelle om hvilke utfordringer barnet deres har eller hvordan fant dere ut av barnets diagnose. Men i stedet valgte jeg å spørre om de kunne fortelle om sitt barn. Dalen (2011) skriver at måten man stiller spørsmålet på kan avgjøre informantens villighet til å meddele informasjon. Jeg stilte noen direkte spørsmål som for eksempel hvilken avlastningsordning benytter dere av? Men det gjorde jeg for å få bedre innsikt i det informantene videre fortalte.

### **3.2.2 Prøve intervju**

Jeg foretok et prøveintervju av en bekjent som har funksjonsfriske barn, og som ikke benytter seg av avlastning. Prøveintervjuet ble derfor noe konstruert, ettersom min bekjent måtte innta en fiktiv rolle. Men likevel anså jeg det som en veldig nyttig erfaring. Jeg fikk øvd meg på det å stille spørsmål og lytte til det prøveinformanten fortalte, samt stille oppfølgingsspørsmål. Jeg brukte også diktafon, etter å ha lyttet på opptaket, oppdaget jeg hva jeg gjorde som var bra og hva som burde vært gjort annerledes. For eksempel kunne et av mine oppfølgingsspørsmål bære preg av ledende spørsmål. Prøveinformanten ga meg også nyttig og konstruktiv tilbakemelding av intervjuet. På bakgrunn av prøveinformantens tilbakemelding og at jeg selv lyttet til båndopptaket endret og kuttet jeg noen spørsmål. Og for å unngå å stille ledende oppfølgingsspørsmål, utformet jeg et hjelpe spørsmål, ”Du forteller/beskriver ..., kan du beskrive eller fortelle ... hvordan du opplevde/erfarte ...?” for å hjelpe meg selv når jeg stilte oppfølgingsspørsmål.

Da det var gjort sendte jeg søknad om tiltalelse for forskningen til Personvernombudet for Norsk samfunnsvitenskapelig data (NSD). For all forskning som inneholder sensitive personopplysninger må sende inn et utfylt meldeskjema til NSD (Dalen, 2011).

### **3.2.3 Kriterier for utvalg av informanter**

For å unngå et skjevt utvalg ønsket jeg at informantene skulle være fra ulike kommuner. Dette fordi avlastning kan variere fra kommune til kommune. Jeg ønsket også at informantenes opprinnelsesland var ulike og at det var ikke-vestlige land. Jeg bestemte meg for å ikke benytte tolk i intervjuene, noe som tilsa at informantene måtte beherske det norske språket. Siden jeg ønsket at informantenes opprinnelsesland var ulike ville det innebære at

jeg hadde trengt flere tolker. Å finne gode tolker som var godt egnet og kvalifiserte ville vært mer tidskrevende enn hva jeg hadde råd til i den gitte tiden. Samtidig fryktet jeg at bruk av tolk kunne skapt en avstand i intervjukontakt med foreldrene.

I tillegg til kravet om innvandrerbakgrunn måtte de være foreldre til barn med utviklingshemning som benyttet eller hadde tidligere benyttet seg av enten individuell eller bolig avlastning. Hvilke type grad av utviklingshemning barnet har og andre tilleggs diagnoser var ikke bestemmende for valg av informanter.

### **3.2.4 Rekruttering av informanter**

Etter å ha mottatt godkjennelse fra NSD tok jeg kontakt via telefon med seks ulike avlastningsinstitusjoner og pedagogisk psykologisk tjenesten (PPT) i totalt tre ulike fylker. Jeg sendte deretter mail med informasjonsskriv og samtykkeerklæring slik at de kunne videreformidle dette til potensielle kandidater.

Informasjonsskrivet bestod av kort informasjon om hvem jeg er, undersøkelsens formål, problemstilling og hva valg av deltagelse innebar, samt informantenes rettigheter. Det ble også informert om at undersøkelsen var godkjent av NSD og at sluttproduktet ville være en masteroppgave. Informasjonsskrivet ble skrevet på norsk (se vedlegg 2). De som ønsket å delta kunne kontakte meg via telefon eller mailadresse som var oppført i informasjonsskrivet.

Kort tid etter fikk jeg informasjon av samtlige avlastningsinstitusjoner om at de ikke kunne bistå meg å rekruttere informanter, årsaken var ulike, men majoriteten av dem kunne opplyse om at de ikke hadde brukere med innvandrerbakgrunn. Men jeg ble kontaktet av én kandidater som viste sin interesse for å delta. Kvale og Brinkmann (2009) skriver ”intervju så mange personer som det trengs for å finne det du trenger å vite”. Jeg følte jeg trengte flere informanter enn kun én for gjennomføre undersøkelsen. Jeg ønsket i utgangspunktet fire til fem informanter og tok derfor kontakt med en overlege som har lang erfaring med arbeid med innvandrerfamilier med kronisk syke barn. Overlegen var behjelpelig med å sette meg i kontakt med en sosionom. Sosionomen var villig til å videresende informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen til aktuelle kandidater. Kort tid etter var det tre kandidater som tok kontakt med meg via telefon som ønsket å delta. Jeg hadde da totalt fire aktuelle kandidater, og valgte å intervju alle fire.

## **3.3 Intervjuene**

### **3.3.1 Mennesker med innvandrerbakgrunn som informanter**

Mennesker med innvandrer bakgrunn har sine måter å samspille på, slik alle mennesker har. Det er ikke gitt at deres måte å samspille på er annerledes enn den ”norske” måten, for det finnes ikke én norsk måte eller én ikke-norsk måte. Det er individuelt. Men mennesker med ulike kulturer bruker naturlig nok sin lærte måte å samspille på. Det kan være mange non-verbale og verbale faktorer man må ta hensyn til. For eksempel det enkle ordet ”ja” eller et hode nikk kan oppfattes som et uttrykk om enighet, men i andre kulturer kan det bety at spørsmålet er oppfattet. Det kan oppstå problemer med å forstå ulike gester og kulturelle normer, dette kan selvsagt være gjensidig. Forsker kan misforstå eller ikke forstå hvilke gester informanten bruker og hva det innebærer fra deres kultur. Eller motsatt, at forsker bruker gester og non-verbale uttrykk som informanten ikke forstår eller misforstår (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) skriver om spesifikke faktorer som kan spille en avgjørende rolle i intervju med mennesker med innvandrerbakgrunn. Det første er måten man stiller spørsmålene på, man må tone seg inn til informanten og ta hensyn til informantens kulturelle bakgrunn, samt språklige forutsetninger. For eksempel ønsker man informasjon om et tabubelagt emne og spør indirekte spørsmål, kan informanten svare med indirekte svar. Her må man kanskje tørre å spørre direkte og henvise informanten til emne. En annen faktor er å kjønne av begge parter, en mann som intervjuer en kvinne eller omvendt. Det kan i mange tilfeller være en fordel om en kvinne intervjuer en kvinne, og omvendt (Kvale & Brinkmann, 2009).

Ved intervju av informanter som ikke har tilstrekkelig med norskspråklige ferdigheter kan bruk av tolk være nødvendig. Men man skal være nøye med valg av tolk. Tolken kan oversette det språklige, men måten informanten formidler informasjonen på og konteksten det sies i er vel så viktig. Dette kan ”forsvinne” når tolken oversetter og skape en avstand til informanten så vel som fenomenet man undersøker. Tolken må mestre informantens språk, men samtidig også være personlig egnet til å delta i intervjusituasjonen (Dalen, 2011).

### **3.3.2 Mine informanter**

Jeg hadde fire informantenheter og intervjuet hver enhet én gang. Tre av informantenheterne var av mødre, to av disse mødrene var skilt og hadde ingen kontakt med barnets far. En

informantenhet bestod av både mor og far. Jeg hadde altså totalt fem informanter og fire intervjuer.

Mine informanter var alle førstegenerasjonsinnvandrere fra tre ulike land bosatt i tre ulike kommuner i to fylker. Noen hadde innvandret til Norge som flyktninger og andre gjennom familiegjenforening. Deres barn hadde ulik type grad av utviklingshemning og tilleggs vansker. Tre av informantene benyttet boligavlastning og én informant individuell avlastning. Omfanget av avlastning varierte fra 100 % på boligavlastning til dagsavlastning uten overnatting. Men de som benyttet dagsavlastning hadde tidligere benyttet et større omfang av avlastning. Jeg vil kort presentere informantene, herunder deres sivilstatus og antall barn de har, i kapittel 4.1. På grunn av etiske hensyn og for å bevare informantens anonymitet har jeg valgt å unnlate etnisitet, fylke, kommune og annen informasjon som kan gjøre mine informanter gjenkjennbare.

### **3.3.3 Avtale om tid og sted**

Mine informanter tok kontakt med meg via telefon etter å ha mottatt informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen. Vi avtale tid og sted. Jeg fortalte hver enkelt informant at det var opp til dem når og hvor de ville møtes. Jeg foreslo blant annet at de kunne velge om de ville at jeg skulle komme hjem til dem, eller at jeg skulle ordne et kontorlokale som ikke var tilknyttet til vårt *mellomledd* eller at vi benyttet kontorlokalet. Jeg betegner kontaktpersonen fra PPT og sosionomen som mellomledet i denne oppgaven. Alle informantene ønsket å møtes på kontorlokalene til vårt mellomledd.

### **3.3.4 Intervjusituasjonen**

Jeg møtte hver informant på et kontorlokalet som de kjente til fra før av. Jeg presenterte meg selv og tilbydde informantene noe å drikke hvis de ønsket. Jeg opplevde informantene mine som åpne og varme. Vi begynte med litt småprat underveis, for eksempel om været eller kaffe. Når vi satte oss ned på kontoret, begynte jeg først med å takke informantene for at de var villige til å ta seg tid til å møte meg. Jeg fortalte litt om meg selv og hvorfor jeg ønsket å møte dem. Jeg følte at alle intervjuene fikk en god innledende start, noe jeg tror har bidratt til å gjøre det lettere for foreldrene å åpne seg for meg underveis i intervjuene.

Før jeg satte i gang med intervjuene presenterte jeg informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen. Dette for å sikre meg at informantene hadde forstått skrivet og for at de kunne signere erklæringen. Alle informantene hadde lest igjennom informasjonsskrivet, så jeg spurte om det var noe som var uklart eller om de hadde noen spørsmål. Jeg hadde på forhånd skrevet at intervjuet ville bli tatt opp på diktafon, men jeg spurte hver enkelt informant om det var i orden før jeg satte på opptaket, noe de sa var helt i orden. Da jeg satte diktafonen på opptak innledet jeg intervjuet med at jeg vil stille dem spørsmål om hvordan de opplever og erfarer omsorgsavlastning, og at de gjerne må beskrive og forklare det de har opplevd. Jeg formidlet også at hvis det var noen spørsmål som var uklare eller som de ikke ønsket å svare på, så måtte de bare si i fra, for da kunne vi gå videre. Jeg fortalte også at hvis de hadde behov for en pause eller at telefonen deres ringte så kunne jeg sette opptaket på pause.

Jeg opplevde alle intervjusituasjonene som utvungne og avslappede for informantene, som også gjorde at jeg ble følte meg trygg og avslappet i situasjonen. Informantene var villige til å meddele deres erfaring og opplevelser på godt og vondt. Jeg opplevde at de hadde en god tillit til meg som intervjuer og som person. Blant annet kunne noen si for eksempel ”(...) *dette er noe jeg ikke har fortalt til andre, men (...)*”. De behersket det norske språket meget godt, og ga fyldige og nyanserte beskrivelser av deres erfaringer. Jeg brukte intervjuguiden min som en mal til intervjuet, for å sikre at informantene dekket temaene. Noen av oppfølgingsspørsmålene jeg hadde skrevet ned var til ingen nytte, for informantene besvarte dette på egenhånd. Men jeg stilte oppfølgingsspørsmål underveis til det informantene nettopp hadde sagt som var unikt og varierende i alle intervjuene. Mitt overordnede inntrykk er at informantene var trygge og viste stor tillit til meg som person og forsker. De var villige til å åpne seg og meddele både glade og følsomme opplevelser.

Etter hvert intervju jeg gjennomførte satte jeg med ned i cirka 10-15 minutter og skrev ned mine egne tanker om intervjuet og andre ting som for eksempel samtalen vår før og etter diktafonen var på. I tillegg skrev jeg ned ulike former for ikke-verbal kommunikasjon som jeg husket.

### **3.4 Transkripsjon av intervjuene**

Da jeg hadde gjennomført mitt første intervju begynte jeg å transkribere. Jeg har fra tidligere av erfart at dette kan være en svært tidskrevende prosess, og begynte derfor med å transkribere samme dagen som jeg hadde gjennomført intervjuet. Ved å ha gjort det føler jeg at jeg fikk muligheten til å modifisere meg etter hva jeg oppdaget jeg hadde gjort bra og hva jeg burde ha gjort annerledes. For eksempel oppdaget jeg at jeg måtte bli flinkere til å stille oppfølgingsspørsmål til det informanten nettopp hadde sagt, som kunne ha bidratt til å gi en dypere forståelse i det informanten fortalte.

Å transkribere innebærer å forandre en form til en annen. (Kvale & Brinkmann, 2009). For meg innebar det å forandre lydopptakene som bestod av et talespråk til et skriftspråk. Men intervjuene mine innebar mye mer enn bare språk, informanter hadde pekt, brukt gester og visuelle forklaringer for å beskrive hva de har opplevd og erfart. For eksempel var det flere av mine informanter som visuelt illustrerte hvordan de hadde erfart barnets utfordrende atferd. Jeg lyttet til lydopptakene og skrev ned alt jeg hørte. For eksempel lyder som ”eh” og ”hmm”, samt latter og der informanten hadde tatt pauser. Jeg tilførte også det jeg husket, for eksempel at informanten viser ved å peke på hyllen hvor høyt barnet hadde klatret. Samtidig var det erfaringer informantene mine fortalte og beskrev som kan høres svært trist ut i skriftform, men som informantene mine meddelte med et uttrykk av sinne eller glede. Dette var viktig for meg å ivareta da jeg transkriberte, så jeg transkriberte med noe jeg vil kalle en ”fargekode”. Det informantene sa verbalt skrev jeg med sort skrift, emosjoner, uttrykk og tonefall som jeg hørte skrev jeg med rød skrift og visuelle illustrasjoner som jeg husket skrev jeg ned med grønn skrift. Denne ”fargekoden” var et hjelpemiddel for meg selv, når jeg videre skulle gå i gang med analysen.

Det var dessverre et intervju der store deler av opptaket var svært dårlig kvalitet som gjorde transkriberingen vanskelig. Jeg vet ikke hvorfor, for jeg benyttet den samme diktafonen i alle mine intervjuer. Heldigvis oppdaget jeg dette samme dag, så jeg fikk skrev ned alt jeg husket. Det som er hørbart av opptaket ble transkribert. Jeg endte opp med totalt 77 skrevne maskin sider, med skriftstørrelse 12 og 1,5 linjeavstand.

### **3.5 Metode for analyse**

Analysemetoden man velger legger føringer for hvordan man presentasjon og drøfter det empiriske datamaterialet (Dalen, 2011). Jeg har valgt en deskriptiv metode med en

fenomenologisk tilnærming i min analyse. Med en fenomenologisk tilnærming er det viktig at man får en nyanserte beskrivelser av fenomenet som undersøkes. Man ønsker å beskrive det informantene har fortalt, og forstå deres virkelighet (Kvale & Brinkmann, 2009).

Analysen ble gjort manuelt i Microsoft Word filer, jeg benyttet en fenomenologisk meningsfortetting som er henvist i Kvale og Brinkmann (2009). Først leste jeg gjennom hvert intervju for å få en helhet av den informasjonen mine informanter har meddelt. Deretter leste jeg gjennom et og et intervju og markerte viktige meningsenheter, slik det var uttrykt av informanten. Videre forkortet jeg de viktige meningsenhetene i hvert intervju om gangen, slik informanten hadde uttrykt det til klare og enklere setninger. Jeg forsøkte å være fordomsfri til det jeg leste og forkorte det informanten hadde sagt ut i fra deres synsvinkel. Jeg gjorde dette ved å åpne en ny Word fil og lage to bolker. I den ene bolken skrev jeg meningsenheten som jeg hadde transkribert ordrett og i den andre bolken forkortet jeg meningsenheten til korte og enklere setninger. Etter å ha gjort det med hvert intervju systematiserte jeg funnene til de ulike temaene som jeg hadde fra intervjuguiden: familielivet og –situasjonen før avlastning, avlastning – startfasen og tidligere erfaringer, samt avlastning – slik det oppleves nå. Jeg valgte å beholde disse tre temaene for det passer til den informasjonen jeg har innhentet og analysert. Til slutt trakk jeg fram de viktigste meningsenhetene for hver enkelt informant innenfor hvert tema og tilføyde direkte sitater, som jeg presenterer i kapittel 4.

## 3.6 Etiske refleksjoner

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) utformer forskningsetiske retningslinjer som forskere skal eller bør ta hensyn til i sin(e) forskning(er) (NESH, 2006). I all forskning som tar utgangspunkt i menneskers livsverden vil man møte på etiske utfordringer. Jeg valgt å ta utgangspunkt i tre områder som er henvist i NESH (2006), krav og informert og fritt samtykke, krav om konfidensialitet og hensyn til utsatte grupper. Jeg supplerer også med teori fra Kvale og Brinkmann (2009) og Dalen (2011). NESH (2006) tar for seg mange flere områder enn de jeg omtaler her, men jeg har valgt å begrense meg til de hovedområdene som berører denne undersøkelsen.

Krav om *informert og fritt samtykke* innebærer at informanten deltar frivillig uten noen form for ytre press. Informanten samtykker med egen fri vilje, forutsatt at informanten har forstått hva man deltar i. Det er også krav om å informere om at informanten kan avbryte sin

deltagelse (Dalen, 2011; NESH, 2006). I mitt informasjonsskriv informerte jeg om at informanten kunne når som helst trekke seg uten å måtte forklare hvorfor. Jeg valgte også å skrive informasjonsskrivet på en forståelig måte, for å gjøre det lettere for mine informanter å skjønne hva dette innebar. Mine informanter kontaktet meg via telefon, noe jeg opplever som at informantene hadde forstått informasjonsskrivet og frivillig ønsket å delta. Jeg viet likevel litt tid til informasjonsskrivet slik at informantene fikk mulighet til å stille spørsmål eller få mer informasjon hvis de ønsket det. Alle mine informanter signerte samtykkeerklæringen før vi satte i gang med intervjuet. Jeg informerte om at sluttproduktet ville bli en masteroppgave, slik at de fikk en forståelse om hva det var de deltok i og at de når som helst kunne ta kontakt hvis det var noe de lurte på selv i etterkant av intervjuene.

Krav om *konfidensialitet* innebærer at informantene skal anonymiseres og ikke gjøres gjenkjennbare eller avsløre informantene (NESH, 2006). Dalen (2011) skriver at krav om konfidensialitet kan føre til at forskeren står ovenfor et dilemma om hensyn til at resultatene fremstilles troverdig og hensynet til informantenes anonymitet. Jeg valgte å unnlate informantenes opprinnelsesland, fylke og kommune de er bosatt i og andre beskrivelser og informasjon som kan gjøre at mine informanter gjenkjennes.

Hensyn til *utsatte grupper* innebærer å beskytte svakstilte mennesker og ta hensyn til deres livssituasjon (NESH, 2006). Dalen (2011) skriver "(...) intervjuprosjekter innenfor slike fagområder må trå ekstra varsomt." (s. 104). Informantene mine har innvandrerbakgrunn, men de er også foreldre til barn med utviklingshemning. Jeg forsøkte å ta hensyn til dette ved å fortelle foreldrene at de ikke ønsket å svare på trengte de ikke å svare på. Jeg reflekterte også over dette når jeg utarbeidet intervjuguiden (se punkt 3.4.1).

### **3.7 Validitet, reliabilitet og overførbarhet**

Jeg har valgt en kvalitativ forskningstilnærming og tar derfor utgangspunkt i validitet, reliabilitet og overførbarhet i forhold til kvalitativ forskningsarbeid. I kvalitativ forskning innebærer validitet å kontrollere undersøkelsen gyldighet, som viser til om undersøkelsen undersøker det den har tenkt til å undersøke. Reliabilitet viser til forskningsresultatenes konsistens og pålitelighet, og om en annen forsker på et senere tidspunkt vil oppnå de samme forskningsresultatene. Overførbarhet viser til om forskningsresultatene kan anvendes til andre grupper og situasjoner enn informantene i undersøkelsen. I kvalitativ forskning er det



vanskelig å etterprøve forskningsresultatene fordi forskerens rolle har stor påvirkning i hele undersøkelsen (Dalen, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009). Dalen (2011) skriver at for å oppfylle reliabilitet i en undersøkelse bør man være veldig nøyaktig med å beskrive de enkelte leddene i forskningsprosessen. I følge Kvale og Brinkmann (2009) bør validitet sees som kvalitetskontroll av alle fasene i forskningsprosessene. Når undersøkelsen oppfyller god validitet og reliabilitet kan man gå videre å diskutere undersøkelsen overførbarhet (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg har beskrevet og redegjort for valg av metodisk tilnærming, forarbeidet før undersøkelsen, intervjusituasjonen og etterarbeidet av transkriberings- og analyseprosessen. Men i forhold til min undersøkelse er det noen områder i forskningsprosessen som kan problematisere undersøkelsens validitet og reliabilitet. Jeg vil videre belyse og argumentere for dette, og til slutt vil jeg diskutere forskningsresultatenes overføringsverdi.

Jeg ønsket å belyse informantenes opplevelser og erfaringer av fenomenet omsorgsavlastning. Med en fenomenologisk tilnærming og semistrukturert intervjuguide som metode opplevde jeg at informantene fikk muligheten til å fortelle og beskrive med lange og utfyllende svar. Før jeg gikk i gang med å intervju informantene hadde jeg et prøveintervju for å kontrollere intervjuguiden og for å bli bevisst min egen rolle som intervjuer. Jeg gjorde endringer i spørsmålene og spørsmålsformuleringen for å unngå å stille ledende spørsmål. Ledende spørsmål kan være en trussel for både validitet og reliabilitet, fordi man kan påvirke svarene man får (Kvale og Brinkmann, 2009). Jeg har beskrevet hvordan jeg innledet intervjusituasjonene og at jeg fulgte temaene som var nedfelt i intervjuguide, med å stille ikke ledende spørsmål (se punkt 3.3.4). Men jeg stilte også oppfølgingsspørsmål til det informanten nettopp hadde sagt, som også var ikke-ledende spørsmål. Disse oppfølgingsspørsmålene var ofte spontane og ikke nedskrevne i intervjuguiden. Det kan gjøre at leseren ikke får en nøyaktig beskrivelse om hvilke spørsmål jeg har stilt, som kan true min reliabilitet. Men oppfølgingsspørsmålene ble stilt spontant, fordi jeg følte behov for en mer nyansert beskrivelse og klarhet i det informanten nettopp hadde sagt. Mange av disse oppfølgingsspørsmålene var nødvendig å stille for å få dypere innsikt i det informanten fortalte, såkalt ”tykke beskrivelser” som Dalen (2011) skriver, som kan styrke undersøkelsen validitet (Dalen, 2011). Kvale og Brinkmann (2009) skriver at utspørring og oppfølgingsspørsmål er en form for ”på-stedet” kontroll. Der man får en større forståelse av det informanten forteller. Dalen (2011) skriver at det skapes et intersubjektiv samspill mellom informanten og intervjuer. Forsker forstå uttalelsene til informanten, og for å

muliggjøre det må det være så nær informantens opplevelser og forståelse som mulig. Oppfølgingsspørsmålene har bidratt til at jeg forstår informantenes opplevelser så nært informantens opplevelse og beskrivelse som mulig. På denne måten føler jeg at jeg har lagt til rette til validitet.

I forhold til transkriberingen føler jeg at jeg har skrevet ned hvert enkelt ord som informanten har sagt, men validiteten og relabiliteten kan påvirke om jeg muligens har skrevet feil eller hørt feil. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver også hvordan komma og punktum i transkriberingen kan gi forskjellige betydninger. De gangene jeg har vært usikker har jeg lyttet til opptaket igjen, men dette har jeg ikke gjort med hele opptaket eller alle intervjuene. Jeg har også skrevet ned når informantene har tatt små eller store pauser, men pause kan også problematisere transkripsjonens relabilitet for ”Når er det egentlig en pause?” (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 193). Jeg har bedømt det ut i fra hva jeg selv mener er en naturlig pause i samtalen. Det var også et intervju der opptaket var av svært dårlig kvalitet og jeg skrev ned det jeg husket av intervjuet. Det åpner selvfølgelig for at muligheten for at jeg har skrevet ned feil. Samtidig at jeg kan ha husket feil eller glemt viktige forklaringer og erfaringer som informanten har meddelt. Men en styrke har vært at jeg oppdaget dette samme dagen og at jeg hadde notatet jeg hadde skrevet rett etter intervjuet. Jeg har prøvd på best mulig måte å ikke skrive ned det jeg tror informanten har sagt, men det jeg er mer sikker på at informanten har fortalt og beskrevet. Ved å gjøre dette føler jeg at jeg har arbeidet med å ivareta forskningsresultatenes relabilitet.

I analyseprosessen og i arbeid med meningsfortettingen har jeg alltid tatt utgangspunkt i det informanten selv har meddelt. Jeg har prøvd å ta stilling til hva informanten har fortalt og hvordan informanten har fortalt det, for å ikke tillegge det en annen mening enn informantens intenderte mening. Med hjelp av ”fargekoden” (se punkt 3.6) føler jeg at jeg har fanget informantens emosjonsuttrykk, som har hjulpet meg mye i meningsfortettingen. Mine spørsmål har vært formulert slik at informanten enten kan fortelle eller beskrive hva den selv har opplevd, erfart, tenkt, ment og masse mer. Samtidig har mange av oppfølgingsspørsmålene bidratt til at jeg har fått nyanserte beskrivelser av hva informantene har opplevd og erfart, som igjen har hjulpet meg i analysen og meningsfortettingen. Jeg har lagt vekt på hver enkelt informants opplevelser og erfaringer. Noe jeg føler styrker min validitet i undersøkelsen.

### **3.7.1 Overførbarhet**

Overførbarhet viser til om forskningsresultatene i en undersøkelse kan være gjeldene for andre enn de som har deltatt i undersøkelsen (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne undersøkelsen har det vært fem foreldre som alle er førstegenerasjonsinnvandrere. For at forskningsresultatene skal sies å kunne gjelde for alle eller mange innvandrerforeldre kreves det et mer variert og større utvalg, og kanskje og flere undersøkelser. Utvalget er valgt for å belyse opplevelser og erfaringer som innvandrerforeldre kan ha ved å være brukere av omsorgsavlastning. Målet har ikke vært å oppnå en høy overføringsverdi, men å kaste lys over fenomenet. Men i analysen av forskningsfunnene var det noen beskrivelser av opplevelser og erfaringer som kan vise til likheter blant mine informanter. Det vil jeg beskrive og belyse i presentasjon av mine funn, og jeg vil også vise til at noen av disse likhetene er også å finne igjen i tidligere undersøkelser gjort av etnisk norske foreldres opplevelser og erfaringer. Andre foreldre både med og uten innvandrerbakgrunn kan kanskje kjenne seg igjen i noen av informantene mines opplevelser og erfaringer. Videre vil jeg overlate det til leseren å avgjøre forskningsfunnenes overføringsverdi til nye situasjoner.

## 4 Presentasjon og drøfting av mine funn

Dette kapittelet er delt inn i fem underkapitler. Først gis en kortfattet fremstilling av bakgrunnen for mine forskningsfunn og drøftinger. Derneft følger en kort presentasjon av mine informanter. Videre presenteres forskningsfunnene og drøftingene tematisk; først familielivet og –situasjonen før foreldrene benyttet avlastning, etterfulgt av temaet avlastning i startfasen og til slutt opplevelse av avlastning i nåtid.

### 4.1 Innledning av presentasjon og drøfting

Presentasjon av mine forskningsfunn er basert på en fenomenologisk analyse som innebærer at jeg beskriver det informantene har formidlet til meg. Det innsamlede materiale er informantenes beskrivelser og historier av deres opplevelser og erfaringer med omsorgsavlastning. Jeg har benyttet en kvalitativ tilnærming og et semistrukturert intervjuguide som metode i undersøkelsen. Forskningsfunnene er analysert med hjelp av meningsfortetting der jeg har trukket fram sentrale og viktige temaer som informantene har fortalt. Jeg har prøvd å trekke fram både likheter og ulikheter, og fremheve hver informants opplevelser. Presentasjonen av forskningsfunnene tar utgangspunkt i intervjuguidens oppbygning. Temaene er som følgende: Familielivet og –situasjonen før avlastning, avlastnings startfasen og foreldrenes tidligere erfaringer, og avlastning slik det oppleves nå.

Jeg har valgt å presentere og drøfte forskningsfunnene tematisk. Dette er gjort bevisst for å unngå gjentakelser og fordi det er en bedre tilnærming for å besvare problemstillingen.

Det er i dette kapittelet jeg vil belyse oppgavens hovedproblemstilling ”Hvordan opplever innvandrerforeldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og avlastningsbolig?” og underproblemstillingene:

- *Hvordan opplevde og erfarte innvandrerforeldrene familielivet, -situasjonen og omsorgsansvaret for barnet med utviklingshemning før de benyttet avlastning?*
- *Hvordan kom foreldrene i gang med avlastning ?*
- *På hvilke måte føler de at omsorgsavlastningen bidrar til avlastning?*

Informantene har hatt varierende opplevelser. Jeg synes det er viktig at hver og én informants opplevelse og erfaring blir synliggjort og presentert i denne undersøkelsen. Jeg har valgt å ikke benytte fiktive navn på mine informanter, men heller benevne dem som informant #1, #2, #3 og #4. Dette for å kunne gi leseren en oversikt over foreldrenes familielivet og – situasjonen, erfaringer og hvordan de opplever avlastning nå. Dette vil kun gjøres under presentasjon av forskningsfunnene og ikke i drøftelsen. Det fordi forskningsfunnene presenteres systematisk, men at i drøftelsen er det ikke viktig hvem av informantene som har sagt hva, men hva foreldrene har opplevd. Jeg beskriver det informantene har gjenfortalt og supplerer med direkte sitat. Beskrivelsene og sitatene er et utvalg av viktig og sentral informasjon jeg har innhentet gjennom intervjuene med foreldrene. Sitateten er skrevet i kursiv for å vise hva som er direkte sitert av det informanten har sagt. I noen av sitatene bruker jeg "XX" for å anonymisere avlastningsboligen, sykehus og steder. "NN" brukes for å anonymisere personer. For å anonymisere opprinnelseslandet erstattes det med begrepet "hjemlandet".

## 4.2 Presentasjon om mine informanter

Jeg hadde fem informanter, men fire intervjuer. I tre av intervjuene var det bare mor som deltok og i ett intervju deltok en mor og en far.

Mine informanter er fem foreldre med innvandrerbakgrunn fra ikke-vestlige land. De er alle førstegenerasjonsinnvandrere som har bodd i Norge fra mellom 13-27 år. De behersker det norske språket svært godt, og alle intervjuene er gjennomført uten behov for tolk. Jeg hadde fire intervjuenheter totalt og intervjuet hver enhet én gang. Intervjuvarigheten varierte fra cirka 45-90 minutter.

Før mine forskningsfunn presenteres og drøftes, vil jeg kort presentere informantene slik at leseren kan få en større forståelse av mine forskningsfunn. Presentasjonen av informantene er basert opplysninger informantene har fortalt underveis i intervjuene.

**Informant #1** er en mor og en far. Far har bodd i Norge i 26 år og mor i 17 år. De har to barn sammen, der sistefødte datter på 14 år har utviklingshemning. Mor og far er hjemmeværende, mor har aldri jobbet i Norge og far sluttet på jobb etter at det yngste barnet ble født.

Informant #1 blir i oppgaven behandlet som en intervjuenhet, det gjøres ikke forskjell eller skille mellom hva mor eller far har sagt.

**Informant #2** er en alenemor som har bodd i Norge i 27 år. Hun har tre barn, der sistefødte sønn på 10 år har utviklingshemning. Mor er skilt fra barnas far, verken mor eller barna har kontakt med far. Mor separerte seg fra barnets far kort tid etter at sønnens diagnose ble kjent. Mor har før hun fikk det yngste barnet hatt fulltidsjobb, men så seg nødt til å slutte på jobbe. Da jeg møtte mor til intervju jobbet hun deltid.

**Informant #3** er en mor som har bodd i Norge i 13 år. Kvinnen er gift, og har sammen med ektefellen tre barn, der førstefødte datter på 16 år har utviklingshemning. Far kunne ikke delta på intervjuet på grunn av jobb. Far arbeider fulltid og mor har deltidsjobb, mor begynte å jobbe etter at barnet begynte på avlastning.

**Informant #4** er en mor som har bodd i Norge i 20 år. Hun har to barn fra to ulike ekteskap, der førstefødte sønn på 11 år har utviklingshemning. Kvinnen er gift, men mannen er ikke biologiske far til sønnen med utviklingshemning. Mor og sønnen som har utviklingshemning har ingen kontakt med far. Mor skilte seg da sønnen var 1 måned gammel og har vært alene om omsorgsansvaret fram til hun giftet seg på nytt da sønnen var 7 år gammel. Mor tok fødselspermisjon da sønnen ble født og etter endt permisjon klarte ikke mor å gjenoppta studiene på grunn av barnet. Mor forsøkte å jobbe, men etter en stund måtte hun avbryte dette også. Først etter at mor benyttet avlastning har hun begynt å jobbe heltid.

## **4.3 Familielivet og –situasjonen før foreldrene benyttet avlastning**

### **4.3.1 Presentasjon av forskningsfunnene**

Da jeg spurte foreldrene om en kort presentasjon om barnet sitt begynte foreldrene å fortelle fra da barnet ble født og fram til de fikk beskjed eller bekreftelse på barnets diagnose.

Informant #1 som opplevde å få beskjed om diagnosen rett etter fødselen beskrev også svangerskapsperioden. Informant #2, 3 og 4 beskriver at de følte og observerte at noe var galt allerede i løpet av barnets første leveår. Imidlertid var prosessen dit hen, veldig ulik for informantene.

Informant #1 forteller at de var på alle de faste legeundersøkelsene i løpet av svangerskapsperioden og fikk beskjed om at fosterets utvikling var normal. Men i siste svangerskapsmåned ble mor henvist til sykehuset fordi hun hadde en uvanlig form på magen. Foreldrene forteller at det ble foretatt keisersnitt fordi barnet kanskje hadde Downs syndrom. Det var først etter fødselen at foreldrene fikk en endelig beskjed om datterens diagnose.

Informant #1 sier:

*De tok masse tester og sånn, og sa datteren vår kanskje har Down syndrom eller noe. Men hun fødte på XX, og da fikk vi vite.*

Informant #2 sier:

*(...) da han ble født, åh, han var verdens vakreste barn, veide 4 ½ og var veldig fint. Det hadde aldri slått meg inn at han ble syk.*

Mor beskriver en normal utvikling fram til sønnen nesten hadde fylt 1 år, men at hun følte at sønnen utviklet seg annerledes sammenliknet med hva hun hadde erfart med hennes to eldre barn. Mor forteller at hun hadde en følelse av at noe kunne være galt, men at denne følelsen etter hvert utviklet seg til en konkret mistanke. Da sønnen var 1 ½ år engasjerte hun helsesøster og fastlegen, og ble henvist til en legespesialist.

Informant #2 sier:

*(...) jeg ville at noen skulle se han. Og så fikk jeg en time hos en lege som er veldig flink med barn og sånt, og han observerte og følte det samme. Så det bekreftet mistanken min.*

Mor forteller at det tok ti dager med utredning fram til sønnens diagnose ble satt. Diagnosen sønnen fikk samsvarte med mors mistanker.

Informant #3 og 4 beskriver at de også følte og observerte at noe kunne være galt før barnet var fylt 1 år, men prosessen fram til barnets diagnose ble stilt tok flere år. Informant #3 forteller at hun fødte datteren i hjemlandet og at de levde i en storfamilie. Innad i storfamilien var det en gutt som bare var to måneder eldre enn hennes datter. Mor observerte og følte at datteren hadde en senere utvikling enn gutten, men slo seg til ro med tanken om at alle barn er forskjellige.

Informant #3 sier:

*(...) jeg tenkte kanskje det blir bedre, alle barn er jo litt forskjellig.*

Informant #3 flyttet til Norge sammen med ektemannen og datteren, da datteren var 3 år gammel. Datteren begynte kort tid etter det i barnehagen og mor beskriver at det var barnehagepersonalet som formidlet et ønske om å utrede datteren.

Informant #3 sier:

*Det var barnehagen som sa det "kan vi ta en test av henne?" ja sa vi, selvfølgelig er jo det greit. Men da fant vi ut at hun var utviklingshemmet.*

Informant #4 sier:

*(...) jeg visste at det var noe som ikke stemte, men da kunne jeg ikke sette fingeren på hva det var.*

Informant #4 forteller at hun valgte å ha sønnen hjemme fram til han begynte i barnehagen i treårsalderen, fordi hun følte det var vanskelig å gi han fra seg. Da sønnen begynte i barnehagen beskriver mor at vanskene økte og i samarbeid med barnehagen og pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT) ble sønnen utredet. Utredningen ga ikke et klart svar på hva sønnens vansker kunne skyldes. Mor beskriver en seks års lang periode med mye testing og utredning før sønnen fikk en endelig diagnose.

Meddelelsen av at barnet har en nedsatt funksjonsevne beskrives av samtlige foreldre som uforutsigbart, vanskelig og utfordrende med hensyn til familielivet. Imidlertid trekker to av informantene fram at barnet er en prøvelse fra Gud.

Informant #3 sier:

*(...) det er ikke lett å ha sånn sykt barn. Der vi kommer fra sånn ehh... sånn muslimsk land, vi tenker sånn Gud gir ikke mer enn det vi tåler.*

Informant #1 sier:

*Selv om hun er syk, hun er en gave fra Gud tenker vi. (...) foreldre som kommer fra der vi kommer fra, de har en mentalitet at de fleste tror at når man får et barn med nedsatt funksjonsevne at det er et eller annet feil med mor og far (...) Vi vet at vi ikke gjorde noe feil for å få et slikt barn. Jeg røyker ikke, hun har aldri røyket, i vår kultur damer drikker ikke, vi gjorde ikke noe feil for at vi fikk et sånt barn.*

På spørsmål om informantene kunne fortelle og beskrive hvordan de opplevde og erfarte hverdagen før de benyttet omsorgsavlastning, forteller flere av informantene at de strevde mye med å imøtekomme barnets behov. Noen av foreldrene var og fortsatt er



hjemmeværende, andre måtte slutte på jobb eller utdanning. Foreldrene som hadde eldre barn fra før av forteller at mye av tiden gikk til barnet som hadde nedsatt funksjonsevne, som førte til at deres funksjonsfriske barn fikk mindre tid. Foreldre som senere fikk flere barn forteller at de også opplevde mindre tid, men beskriver det motsatt, at de fikk mindre tid til barnet med utviklingshemning.

Informant #1 forteller at de begge er hjemmeværende, mor har aldri jobbet i Norge, men far sluttet på jobb etter at minstemann ble født. De beskriver en hverdag som innebar å ta hånd om barna og at de brukte mest tid på datteren med nedsatt funksjonsevne.

Informant #1 sier:

*Vi hadde ikke noe liv rundt noe annet, vi tenkte ikke på noe annet(...)Vi brukte masse tid på hun yngste, for hun yngste trengte, trenger oss fortsatt og kommer til å trenge oss hele veien.*

Informant #1 beskriver at datteren er avhengig av rutiner og hverdagen deres er tilpasset datterens behov. Foreldrene uttrykker at de begge må være tilgjengelige når datterens behov melder seg, fordi det er visse ting som kun pappa kan gjøre og visse ting kun mamma kan gjøre.

Informant #1 sier:

*(...) datteren vår er sånn, hun er styrt av rutiner, rutiner... alt må være rutiner. For eksempel. Når hun kommer hjem med taxi fra skole så må jeg være der, hvis ikke, hun blir... hun slår og biter og skader seg selv. Selv hvis mamma kommer, det må være pappa. (...) på natten hvis hun våkner da må det være mamma, (...)*

Foreldrene forteller at datteren med nedsatt funksjonsevne har et stort omsorgsbehov, noe som har medført i at deres funksjonsfriske datter føler at foreldrene har sviktet henne.

Informant #1 sier:

*(...) fortsatt hun eldste føler vi sviktet henne, hun sier "dere har ikke tid til meg" det gjør vondt, vi gjør så godt vi klarer, men vi klarer ikke mer enn det. Men sånn er det bare. Veldig tøft. Det er veldig trist.*

Informant #2 forteller at familielivet- og situasjonen endret seg brått kort tid etter at sønnens diagnose ble stilt. Mor skilte seg fra ektemannen. Mor beskriver at samlivsbruddet ikke ble akseptert av hennes familie og at det skapte en konflikt mellom henne og hennes eldre søsken.

Informant #2 sier:

*(...) det ble en familiekollisjon. Jeg orket ikke mer, eksen min følte..., det med kultur og alt, han følte det var flaut å si det og masse ting. I vår kultur er det å ha slikt barn flaut, mange gjemmer barna sine fordi de er såpass flaue. De kaller slike barn sykdomsbarn eller heksete barn... tenk deg det? Så da ble jeg separert og alene med alle de tre.*

Informant #2 forteller at hun hadde full omsorgsansvar for alle sine barn og ingen kontakt med barnets far. Kontakten mellom mor og hennes søsknene som bodde i Norge var svært begrenset.

Informant #2 sier:

*(...) jeg hadde absolutt ingen på den tiden, for å være helt ærlig ikke en eneste sjel som stilte opp for meg.*

Mor beskriver en svært krevende hverdag, med tre barn og fulltidsjobb. Hun forteller at hun strevde med å balansere jobben og ta hånd om sønnen med utviklingshemning. Hun forteller om flere døgn uten søvn.

Informant #2 sier:

*Han kunne gå mange dager uten å sove i løpet av natten og fungere helt fint på dagen. Så midt på natten mange netter måtte jeg ta han med på biltur, sånn klokken et, to, tre fordi de andre barna skal få sove.*

Tiden hun brukte med sønnen med nedsatt funksjonsevne medførte i at hun måtte slutte på jobb, men selv da strakk ikke tiden til. Hun beskriver at hun ikke hadde tid til sine to eldre barn.

Informant #2 sier:

*(...) jeg kunne ikke ha noe jobb. Jeg brukte all tiden min på minste mann (...)De andre barna mine ble helt usyngelig Jeg hadde jo to tenåringsbarn, som begynte å tulle, og jeg hadde ikke tid til dem.*

Informant #3 beskriver lite endringer i familiehverdagen etter at datterens diagnose ble kjent. Hennes ektemann jobbet fra tidlig på morgenen til seint på kvelden og at hun selv gikk på skole på dagtid da datteren var i barnehagen. Mor beskriver familiesituasjonen ved at hun hadde omsorgsansvaret for sin datter. Det var først da familien fikk et barn til at mor opplevde at tiden ikke strakk til. Mor legger vekt på at hun ikke fikk mye tid til å trene med datteren.

Informant #3 sier:

*Det var jo forskjellige metoder vi brukte på henne, så vi trengte tid for å trene og hun lærer ikke automatisk, hun må trene. Jeg hadde ikke nok tid til å bruke på henne.*

Informant #4 var alene om omsorgsansvaret for sin sønn fra da han var 1 måned gammel og fram til han var 7 år. Hun så seg nødt til avbryte sin høyere utdanning. Informant #4 sier: (...) *den perioden var jeg alene med min sønn, jeg valgte å stoppe skolen, for jeg tenkte skolen kan vente, men han kan ikke vente for han vokser.* Hun forsøkte å jobbe, men så seg nødt til å slutte. Mor forteller at det ble lettere da hun hadde en annen å dele omsorgsansvaret med, men at vanskene til sønnen ble større og større.

Informant #4 sier:

*Han vet ikke hvor grensen går, han gjør farlige ting, og han synes det er morsomt, han ler. Han pleier å stå opp midt på natten og gjøre rare ting, og en gang så hadde han stått opp og tatt ut slangen fra, den dere vaskemaskinen (...) så hadde han tatt slangen ut, så hadde han slått på krana. Og dette her var på badet. Og så stod jeg opp, og badet det var vått, fordi kranen hadde stått på. Så vi fikk litt sånn vannskader både på badet og på kjøkkenet.*

#### **4.3.2 Drøfting**

Forløpet og prosessen for å få et barn med utviklingshemning kan erfares ulikt av mange foreldre. I denne undersøkelsen fremkommer det at flere av foreldrene opplevde det å få beskjed om barnets diagnose ulikt, men samtlige beskrives prosessen som uforutsigbart og utfordrende med hensyn til familielivet. En informant opplevde å få beskjed om barnets diagnose umiddelbart etter fødselen. Tre av informantene i denne undersøkelsen beskriver det som kan forstås som en tvilsfase. En fase der man er i tvil om at noe kan være galt med barnet, men foreldrene som opplevde en tvilsfase hadde en ulik varighet på deres tvil.

Ingstand og Sommerschild (1984) skriver at en tvilsfase kan være en stor påkjenning ettersom det kan være en usikkerhet og tvil som kan vare i flere måneder til og med år. I denne undersøkelsen framkommer det at foreldrene som var førstegangsforeldre hadde en ulik erfaring på tvilsfasen sammenliknet med foreldre som hadde barn fra før. Det kan være at foreldre som har tidligere erfaringer med barns utvikling raskere går fra å føle usikkerhet og tvil, til å være sikrere i at noe er galt. De kan være mer villige til å oppsøke helsetjenesten nettopp fordi de vet at barnets utvikling skiller seg ut fra det normale. Tre av informantene

beskriver at de allerede ved barnets første leveår følte og observerte at noe var galt. Men kun én mor forteller at hun aktivt tok kontakt med helsetjenesten for å få en medisinsk vurdering av sønnens tilstand. Denne moren hadde to eldre barn slik at det kan tenkes at hun hadde erfaring med hva som er en normal utvikling for barn. Men det bør understrekes at mor hadde en konkret mistanke om hva det kunne være og at hennes mistanker ble bekreftet. Det kan ha vært hennes innsikt i diagnosen som også gjorde at hun engasjerte helsesøster og fastlege. Det kan forstås at denne moren hadde en forutgående kjennskap til diagnosen. De to andre mødrene som erfarte en tvilsfase var førstegangsførelse og forteller at de både følte og observerte at noe kunne være galt, men gjorde ikke noe aktivt for å bekrefte eller avkrefte deres tvil. Dette kan forstås som at foreldrene ikke hadde kjennskap til hva som er uvanlig utvikling og derfor ikke vet når man bør engasjere helsetjenesten. Men en av mødrene fødte datteren i hjemlandet og bodde der fram til datteren var fylt tre år, det kan tenkes at denne moren kunne ha fått en bekreftelse om datterens diagnose tidligere hvis de hadde bodd i Norge.

Én mor beskriver at hun følte seg godt ivaretatt da datterens diagnose ble stilt. Hun fikk informasjon og veiledning, samt møtt andre foreldre som var i lik situasjon som henne. Informasjonen og veiledningen mor beskriver kan ha vært betydningsfull for at hun gjorde at hun ikke følte seg alene, men at hun tilhører samfunnet. For en mor tok det flere år før sønnen fikk en endelig diagnose, som kan ha vært en stor påkjenning for både mor og barnet. Det å vite at noe er galt, men ikke hva som er galt kan være en større belastning. Denne moren forteller at hun avbrøt utdannelsen, som kan illustrere hvor stor påkjenning en tvilsfase kan være. Da sønnen fikk en endelig diagnose følte mor at diagnosebeskrivelsene beskrev sønnens atferdsvansker som kan ha vært en lettelse for mor å endelig få vite hva som er galt.

Samtlige foreldre uttrykker at å få et barn med utviklingshemning er tøft og vanskelig for familiesituasjonen. Det å få et barn med utviklingshemning kan føles som et tap av et barn, altså ”drømmebarnet”. Naturlig nok drømmer alle foreldre om å få et friskt og sunt barn. Det å føde eller tro at man føder et funksjonsfrisk barn til verden og senere få vite at barnet har en funksjonshemning kan for foreldrene føles som et tap. Foreldrene i denne undersøkelsen gir ikke et uttrykk for at de føler at barnet et tap, men noen foreldre gir uttrykk for at barnet var friskt enten fram til de fødte barnet eller fram til de fikk en mistanke om at noe kunne være galt. Det kan forstås at disse foreldrene opplevde tapet av ”drømmebarnet”. Det er vanskelig

å beskrive hva foreldre føler og erfarer, men foreldrene i denne undersøkelsen uttrykker at det har vært vanskelig og tøft. Imidlertid uttrykker to av foreldrene at de føler at barnet er en prøvelse fra Gud. I tidligere undersøkelser gjort av Sørheim (2000) vises det til at innvandrerforeldre kan oppleve at barnets funksjonshemming kan forstås som en gave eller straff fra Gud. Noen av informantene i denne undersøkelsen uttrykker at de er overbevist om at barnet ikke er en straff og uttrykker at de ikke har gjort noe galt for å få et slikt barn, men at det er en del av deres skjebne. Foreldrene føler ikke noe skyld i at barnets tilstand. Det kan forstås som at foreldrene opplever at de har fått en jobb i livet om å ta hånd om barnet. Disse foreldrene kan ha den oppfatningen av at livet er en stor prøvelse fra Gud og at det er Gud som har bestemt at de skal få et barn med nedsatt funksjonsevne. Livet kan forstås som en stor eksamen, der å yte god omsorg for barnet med nedsatt funksjonsevne er en måte for foreldrene å bestå deres eksamen i livet.

Familier som får et barn med nedsatt funksjonsevne gjør seg naturlig nok mange av de samme erfaringene som foreldre til funksjonsfriske barn. Imidlertid er ulikhetene markante når det gjelder erfaringer etter hvert som barnet blir eldre. Familier med funksjonsfriske barn bruker mye tid på barnet de første leveårene. Etter hvert som barnet blir eldre blir de mer selvstendig. Det er disse forventningene foreldrene har når de venter et barn. Imidlertid når diagnosen blir meddelt, må foreldrene vurdere familielivet og situasjonen på nytt. Foreldrene kan måtte revurdere framtidige utsiktene mot utdanning, jobb, eventuelt andre barn og egne livsutfoldelser. Knapphet på tid beskrives av flere foreldre som utfordrende. Foreldrene kan oppleve at de ikke lengre fritt kan disponere tiden slik som før og at de i større grad må innordne seg etter barnets behov. Barnet kan i stor grad påvirke hvordan familien disponerer tiden både i og utenfor hjemme. Samtlige av informantene gir uttrykk for at de måtte innordne hverdagen etter barnets behov. Foreldre som har barn fra før av føler at de ikke har tid til de andre barna. Noen av foreldrene forteller at på grunn av det store omsorgsansvaret barnet med nedsatt funksjonsevne har, har de måttet bruke all sin tid på det barnet. De eldre barna har da følt seg tilsidesatt eller at foreldrene svikter dem. Det kan forstås som at disse søsknene opplever at foreldrene bryr seg mindre om dem. Imidlertid gir ikke foreldrene uttrykk for at de har pålagt deres eldre barn et ekstra omsorgsansvar. Det kan også for foreldrene oppleves som at de svikter sine andre barn, ved at de ikke har tid til å engasjere seg i deres liv. Noen av foreldrene beskriver at de synes det er trist og vanskelig at deres eldre barn føler seg tilsidesatt, men foreldrene opplever at de ikke har noe annet valg. Det er først og fremst barnet som har nedsatt funksjonsevne som får hovedparten av foreldrenes tid.

Foreldre som senere får flere barn opplever det motsatte, nemlig at de får mindre tid til barnet med nedsatt funksjonsevne. Det kan tenkes at eldre funksjonsfriske barn naturlig nok har et mindre omsorgsbehov sett opp i mot nyfødte og funksjonsfriske småbarn. Foreldrene opplever at når barnet er et småbarn så forventes det at barnet krever mer tid, men når barnet blir eldre forventes det mer selvstendighet. Foreldre som har opplevd å få flere barn etter deres barn med utviklingshemning har måtte yte mer omsorg til et nyfødt barn slik de har måttet yte omsorg til deres tidligere barn. Det at deres eldre barn med funksjonsnedsettelse fortsatt har behov for mer omsorg enn det som forventes av funksjonsfriske barn oppleves av foreldrene som utfordrerne. Det kan tenkes at det ikke er noe valg eller mulighet utenom, men der barn er eldre kan man forvente eller pålegge barnet en tidligere og mer selvstendig barnerolle.

Hverdagen består av å møte behovet til barnet med utviklingshemning. Det vi ser er at andre barn, jobb, utdanning, fritid og vanlige sosiale aktiviteter må fravike. Flere av informantene har ikke lengre kontakt med barnets far, og far har heller ikke kontakt med barnet. En mor separerte seg da sønnen var 1 måned gammel og var alene om omsorgsansvaret. Det kan forstås som at sønnens diagnose ikke har hatt noe påvirkning på foreldrenes samlivsbrudd. Imidlertid kan det tenkes at sønnens funksjonshemning har hatt betydning for fraværende foreldrekontakt mellom far og sønn. En annen mor forteller at kort tid etter at diagnosen ble stilt separerte hun seg fra barnefaren. Dette kan antyde at fastsettelse av diagnosen kan ha vært en medvirkende faktor til samlivsbruddet. Tidligere forsknings viser til at flere foreldre kan oppleve samlivsbrudd i tilsvarende situasjon. Separasjonen for denne moren skapte det mor beskriver som en ”*familiekollisjon*” blant henne og hennes søsken. Det kan tenkes at denne moren var en del av et hierarkisk familiestruktur der hennes eldre søsken hadde mer å si, selv om de ikke bodde under samme tak. Mors skilsmisse førte til det mor beskriver at hun ble alene både i omsorgsansvaret og at ingen søsken stilte opp.

Blant mine informanter var det flest mødre som har hatt hoved omsorgsansvaret for barna. I teoridelen fremkommer det at det er i hovedsak mor som har lavere yrkesaktivitet. Fedre flest med barn med utviklingshemning arbeider heltid. I Innvandrerfamiliene er det oftest mor som bærer ansvaret for de huslige plikter. Dette kan peke i retning av at det er mor som i det daglige har hoved omsorgen for barnet med utviklingshemning. I mine funn ser man at mødre som var alene med omsorgsansvaret måtte avbryte utdanning og/eller jobb, grunnet omsorgsbelastningen. Det kan tenkes at med et avlastningstilbud så kan de ha hatt mulighet

til å fortsette med utdanning og/eller jobb. Det kan forstås som at alenemødre har et større og tidligere behov for avlastning. Imidlertid er en av informantene to i omsorgsansvaret der både mor og far er hjemmeværende, far valgte å slutte på jobb da datteren med utviklingshemning ble født. Det kan peke i retning at behovet for avlastning er svært individuelt og at familielivet og –situasjonen kan ha en innvirkning på når behovet melder seg.

## **4.4 Avlastning – startfasen og tidligere erfaringer**

### **4.4.1 Presentasjon av forskningsfunnene**

Flere av foreldrene foreteller at til tross for vanskelighetene og utfordringene de har erfart med å få et barn med utviklingshemning, er de svært fornøyde med hjelpen, informasjonen og veiledningen de har mottatt fra leger, barnehabilitering, pedagogisk psykologisk tjenesten (PPT) og barnehagepersonalet. Informant #1, 3 og 4 forteller at de fikk mye hjelp og veiledning om barnets diagnose, og informasjon om ulike tiltak, organisasjoner og omsorgsavlastning. Informant #3 forteller at hun på den tiden ikke behersket det norske språket godt fordi hun nylig hadde immigrert til Norge, men at hun følte hun fikk tilstrekkelig hjelp og informasjon.

Informant #3 sier:

*Jeg kunne ikke språket det var ikke så lett, men jeg fikk masse hjelp og ble innkalt til møte og de informerte meg skikkelig for at jeg skal forstå. Tenk hvis vi bodde i hjemlandet med syke barn, hva kunne vi gjort? Det er veldig bra at når du har sånne syke barn så blir ting tilrettelagt, familieorganisasjoner og familiegrupper som hadde barn som oss, men forskjellig nivå av sykdommer. Vi følte oss ikke alene, vi følte at vi tilhørte samfunnet, det var bra.*

Informant #2 forteller at hun ikke fikk noe informasjon eller hjelp, verken fra barnehagen eller offentlige tjenesteytere. Det var først etter at hun selv søkte og flyttet sønnen til en spesialbarnehage at hun følte hun fikk hjelp og informasjon.

Informant #2 sier:

*Det var en lang kamp å få plass i en spesialbarnehage, men fikk plass til slutt, og da fikk jeg masse hjelp, informasjon og alt mulig.*

På spørsmål om foreldrene kunne fortelle hvordan de kom i gang med avlastning forteller alle foreldrene at de fikk informasjon om avlastning og tilbud om hjelp til å søke uten at de selv hadde uttrykt et ønske om avlastning. Tre av informantene forteller at de valgte å søke og takke ja til tilbudet de fikk.

Informant #3 forteller at hun ikke visste om avlastnings, men at hun fikk informasjon og tilbud om å søke fra en ansatt som jobbet i PPT. Datteren var da fylt sju år og hun hadde nettopp fått barn nummer to.

*Informant #3: Når vi fikk en liten gutt, andre barnet, så fikk vi beskjed om at hun kunne være på bolig. Å sende barna på avlastning, det er litt forskjellig fra vårt samfunn og det norske samfunn. Vi sa nei til det.*

*Meg: Du takket nei til å begynne med?*

*Informant #3: Nei, vi takket ja, for de sa du trenger litt tid for deg selv, du har et lite barn nå, han trenger din tid, det er ikke hans skyld at søsteren er syk. Mannen min var jo på jobb fra tidlig på morgningen til seint på kvelden, så jeg var alene, så vi sa ja til det. To ettermiddager i uken fra fire til åtte.*

Mor forteller videre at hun valgte å benytte seg av dagsavlastning kun to dager til å begynne med, men økte til tre dager etter at hun fikk sitt tredje barn. Hun forteller at hun følte seg veldig trygg med å ha datteren på avlastning, det fordi det var erfarende folk som jobbet på boligavlastningen.

Informant #3 sier:

*Jeg følte meg veldig trygg der, det var jo erfarende folk som jobbet der.*

På grunn av ektemannens jobb måtte familien flytte til en annen kommune. Omfanget av avlastningstilbudet hun hadde i den tidligere kommunen ble overført til den tilflyttede kommunen. Mor forteller at hun også har benyttet ferieavlastning to ganger for å reise til hjemlandet, og at datteren da har vært på den samme boligavlastning som hun benytter i dag. Hun forteller at første gangen hun benyttet ferieavlastning og reiste til hjemlandet opplevde hun at det ikke var noe ferie.

Informant #3 sier:

*Vi var i (hjemlandet), så hadde jeg ikke eller jeg skjønte ikke at jeg hadde ferie. Jeg måtte ringe hver dag.*



Mor forteller at hun og ektemannen nå reiser til hjemlandet hver for seg, slik at en av dem kan bli igjen med datteren.

Informant #2 forteller at hun takket nei etter at hun fikk tilbud og plass på en avlastningsbolig da sønnen var 3 år.

Informant #2 sier:

*Jeg fikk tilbud om avlastning på XX etter bekreftelse fra barnehagen, men jeg takket nei for jeg følte han var alt for liten, jeg ville ikke være fra han. Men det tok ikke lang tid seks, sju måneder og da skjønnte jeg dette klarer jeg ikke.*

Informant #2 forteller at hun hadde lite kunnskap om avlastning. Hun meldte seg inn i en foreldreforening for foreldre med lik diagnose som sønnen og fikk da tilgang til mer informasjon om avlastning. Hun forteller at hun søkte om avlastning på egenhånd seks, sju måneder etter at hun hadde takket nei, men at hun fikk avslag på søknaden. Mor forteller at hun følte at årsaken til avslaget var fordi hun takket nei i førsteomgang.

Informant #2 sier:

*De brukte det mot meg, fordi første gangen takket jeg nei. Jeg gikk allerede med en skyldfølelse at hvis jeg søker så svikter jeg han liksom. Jeg tenkte han er jo gutten min hvorfor skal jeg sende han av gåre.*

Hun forteller at hun fikk hjelp fra en ansatt i barnehabilitering med å søke på nytt og fikk da søknaden innvilget. Mor forteller at hun begynte først med dagsavlastning en helg i måned og økte det trinnvist til overnatting og videre til 40% avlastning. Men etter en periode dukket det opp hendelser som mor beskriver som svært negativt.

Informant #2 sier:

*I begynnelsen det fungerte veldig bra. Det jeg ikke skjønnte der og da var at det skulle bli et helvete (...).*

Hun forteller om hendelser som gjorde at hun ikke følte det trygt å ha sønnen på boligen.

Informant #2 sier:

*En gang så ringte barnehagen og fortalte at han kom med pysjamas. De tok han rett fra sengen uten å vaske han eller noe bare sendte han rett til barnehagen.*

Og:

*De feil medisinerer han flere ganger, men ingen fortalte det til meg. Det var de i barnehagen som sa "Du NN det er noe galt med NN, jeg tror han har blitt feil medisinerer", jeg ringte avlastning, men de nektet. Så ringte jeg en som heter NN hun*

*var den eneste jeg kunne stole på (...) Det var hun som sa til meg, "Ja, ja visste du ikke det?", nei sa jeg (...)*

De gangene mor ikke følte seg trygg på å ha sønnen på boligen valgte hun å ha han hjemme igjen, men kun i korte perioder. Hun forteller at hun var nødt til å ha sønnen på avlastning i hovedsak for de andre barnas del. Mor benyttet samme avlastningsbolig i fem år, men beskriver en lang kamp med ansatte i boligen og kommunen, og hun beskriver avlastning som en belastning.

Informant #2 sier:

*Dette skulle være en avlastning for meg som forvandlet til en belastning, jeg følte det ikke var avlastning, det ble motsatt hvis du skjønner.*

Hun hadde gjentatte ganger forsøkt å klage og flytte sønnen til en annen avlastningsbolig, men uten å lykkes. Hun fikk til slutt byttet til en avlastningsbolig som hun selv var med på å velge og som fortsatt er den avlastningsboligen hun benytter.

Informant #1 forteller at de fikk informasjon og tilbud om avlastning da datteren var 3 år, det var en individuell avlaster som jobbet i barnehagen til datteren som de kjente godt fra før av. Foreldrene beskriver at de følte seg svært trygge med avlasteren, de benyttet seg av samme avlasteren i tre år én helg i måneden, og var svært fornøyde.

Informant #1 sier:

*Hun var den beste dama, vi vet at sånn avlaster får vi aldri igjen. (...) Hun så på henne som barnet sitt, hun sa alltid "barnet mitt" ikke "den der, hun der" – sånn som de andre gjør.*

Foreldrene benyttet også én uke sommeravlastning av samme avlaster, men benyttet ferieuken hjemme med det andre barnet.

Informant #1 sier:

*Vi brukte en uke sommeravlastning, da var det bare vi tre, men vi reiste ikke ut av Norge, vi klarer ikke det, vi må være her.*

Etter tre år måtte den individuelle avlasteren slutte på grunn av personlige årsaker og foreldrene fikk da tilbud om avlastning i bolig, noe de ikke ønsket det til å begynne med, men takket imidlertid ja til én helg i måneden. Foreldrene beskriver en veldig dårlig start på avlastningsboligen og at de fikk en negativ erfaring allerede etter første helg.

Informant #1 sier:

*Hun kom hjem..., jeg har aldri sett hun sånn før. Hun skadet seg selv (...) hun prøvde å bite og slå meg. Det var helt forferdelig. (...) vi fikk vite den helgen hun var på avlastning hun hadde ni forskjellige som jobbet med henne, ni stykker!*

Foreldrene valgte å ikke benytte avlastningen etter denne hendelsen, fordi de følte seg ikke trygge.

Informant #1 sier:

*Vi ville ha hjelp, men ikke sånn hjelp. Datteren vår var ikke trygg der, vi er ikke trygg... vi føler oss ikke trygge hvis hun ikke har det trygt.*

Foreldrene har ikke benyttet avlastning i tidsperioden fra datteren var seks år og fram til noen få uker før vi møttes til intervju.

Informant #4 forteller at hun visste om avlastning og da sønnen var 6 år gammel fikk hun tilbud om å søke, hun forteller at hun følte at det var beste for sønnen og for henne å søke.

Informant #4 sier:

*Jeg så hvor mye jeg sleit, jeg kunne ikke gjøre meg ferdig med skoleutgang, hvis jeg begynte på jobb, jeg kunne ikke gjøre meg ferdig, jeg begynte kurs, jeg kunne ikke gjøre meg ferdig. (...) han var så utfordrende og så vanskelig at det begynte å tære på meg, så jeg tenkte på hans beste og for meg, sånn at jeg ikke til slutt gir opp.*

Informant #4 fikk tilbud om individuell avlastning hos en norsk familie, men forteller at hun helst ønsket å ha noen hun kjente slik at hun kunne slappe av. Hun fikk ønske innfridd og benyttet en familietante, som er en familie bekjent av mor og ikke hennes biologiske tante.

Informant #4 sier:

*(...) for meg det var veldig vanskelig å bare gi han fra meg til ukjente. Så da tenkte jeg sånn at jeg kommer ikke til å slappe av, så spurte jeg dem om jeg kunne finne noen på egenhånd, så de sa ja.*

Mor forteller at hun har byttet litt på hvem som har vært avlaster, ettersom det ikke alltid har passet for familietanten å være avlaster. I perioder benyttet hun sin søster som avlaster og en annen tante. Til å begynne med hadde mor avlastning én helg i måneden, men etter at hun fikk barn nummer to økte søkte hun om å få øke omfanget til én uke i måneden hos samme avlaster. Mors ønske og søknad ble innvilget.

På spørsmål om hvordan foreldrene følte og opplevde avlastning til å begynne gir samtlige foreldre uttrykk for at startfasen med å overlate omsorgsansvaret til andre var vanskelig.

Informant #1: *Da hun NN var avlaster for oss, så var vi så trygge. Hun kjente datteren vår så godt (...). Men den andre avlastningen, nei det var mareritt, vi sov ikke, vi klarte ikke.*

Informant #2 sier: *Det var ikke lett, første dagen jeg leverte han, så ringte jeg dem annenhver time. De visste ikke at jeg bare satt i bilen foran avlastningen og sov der, jeg ville ikke gå hjem. Jeg var såpass lei meg.*

Informant #3 sier: *Det er mye jeg tenker på når barnet mitt ikke er hjemme hos oss, det er mange tanker som kommer. Men jeg prøver å roe meg ned, hun kan ikke være med meg... leve med meg hele livet, så jeg må prøve. Jeg prøver å roe meg ned og stole på folk.*

Informant #4 sier: *Jeg husker i begynnelsen at det var litt tøft, jeg ringte jo flere ganger om dagen. Men etterpå når jeg så hvor godt han hadde det og hvor kjekt han hadde det så klarte jeg å slappe litt mer av. Jeg synes jo alltid det er vanskelig når han ikke er hos meg, men så tenker jeg på alle de vanskelighetene han har og all den hjelpen han trenger. Det er det som hjelper meg med å takle dette her og tenke at det jeg gjør er det rette for han og det rette for oss.*

#### **4.4.2 Drøfting**

Mange av informanter forteller at de har fått mye hjelp, informasjon og veiledning etter at barnets diagnose ble stilt. Lundeby og Tøsserbo (2006) skriver at fastsettelse av diagnose kan for mange foreldre være en ”døråpner” som kan gi tilgang til hjelp for foreldrene. Det kan være hjelpe- og støtteordninger som foreldrene har behov for. Flere av informantene i denne undersøkelsen beskriver at etter at barnets diagnose ble stilt opplevde de tilstrekkelig informasjon, veiledning og hjelp. Diagnostiseringen av barnet kan i en viss utstrekning ha virket som en ”døråpner”. Imidlertid gjaldt ikke dette for alle. En mor forteller at hun ikke fikk tilstrekkelig hjelp, informasjon og veiledning, til tross for at denne moren beskriver en kortvarig tvilsfase og at hun fikk bekreftelse på sønnens diagnose raskt etter å ha oppsøkt helsetjenesten. Denne moren beskriver at først etter at hun aktivt selv hadde flyttet sønnen til en spesialbarnehage og meldte seg inn i en foreldreorganisasjon at hun følte hun fikk tilstrekkelig og nødvendig informasjon. Informasjonen og veiledningen som noen av foreldrene har fått har likevel vært svært betydningsfull. En mor forteller at hun ikke behersket det norske språket godt, men at hun likevel følte at hun fikk informasjon. Denne

moren forteller også at hun møtte foreldre som var i tilnærmet lik situasjon som henne. Dette kan antyde at fastsettelse av diagnosen kan være en ”døråpner” på et mer personlig plan enn en ”døråpner” til hjelp- og støtteordninger. Slik jeg oppfattet det ble diagnostiseringen et skritt i å akseptere den nye livssituasjonen med barn med utviklingshemning. Foreldrene kunne rette energien mot den nye livssituasjonen i stedet for å bruke energien på at noe var galt. Informasjonen og veiledningen som foreldrene mottok kan ha vært en medvirkende faktor for foreldrenes innstilling til omsorgsavlastning.

Slik vi ser forteller en mor at hun takket nei til omsorgsavlastning for sin datter fordi hun følte det stod i kontrast med hva hun var vant med fra hjemlandet. Naturlig nok kan det tenkes at et avlastningstilbud i hennes hjemland ikke finnes og overlate omsorgsansvaret til andre som er ukjente for familien ikke er vanlig praksis i hjemlandet. Denne moren flyttet også fra en storfamilie i hjemlandet og innad i storfamilien kan det være at omsorgen og oppdragelsen for barnet fordeles innenfor familien. Imidlertid takket denne moren ja til avlastningstilbudet etter hun fikk en nærmere forklaring eller grunn til hvorfor. Det kan forstås som at de som har formidlet tilbudet om avlastning til denne moren var kultursensitive i sin kommunikasjon. De kan ha tatt mors kulturelle bakgrunn i betraktning og formidlet informasjonen slik at mor får en større forståelse om avlastningstilbudet. Måten mor beskriver at de forklarer hvorfor hun bør takke ja til tilbudet illustrerer hvordan de er bevisste på mors kultur, forståelse og kunnskap om avlastning. Det kan tenkes at hvis denne moren ikke hadde fått en ytterligere forklaring om avlastning, så kan mor ha takket nei og ikke benyttet seg av omsorgsavlastning. En annen mor takket imidlertid nei til avlastning etter å ha fått et konkret tilbud. Mor forteller at hun syntes sønnen var for liten og at hun opplevde at det var vanskelig å gi han fra seg, hun forteller også at hun hadde lite informasjon om avlastning. Dette antyder at mor kan ha hatt et behov for avlastning, men at hun ikke hadde nok innsikt i det aktuelle tilbudet. Dette kan også ha en sammenheng i denne moren ikke fikk tilstrekkelig informasjon og veiledning da sønnens diagnose ble stilt. Videre kan dette ha en sammenheng med mors mulige frykt for å mislykkes i morsrollen ved å ikke imøtekomme sønnens behov.

Det fremkommer i forskningsfunnene at samtlige informanter takket ja til avlastningstilbudet uten at de hadde uttrykt et behov. I foreldrenes beskrivelser forteller de ikke at de hadde følt eller opplevd et behov om avlastning, men på en annen side var det få av informantene som hadde kjennskap til det kommunale avlastningstilbudet. Dette viser at det er vanskelig at

foreldrene kan føle et behov for avlastning hvis de ikke har kunnskap om tilbud. Tilbudet om avlastning som foreldrene mottok i denne undersøkelsen kan forstås som et normativt behov, der det er fagfolk som blant annet barnehagepersonalet som opplever at foreldrene har et behov for avlastning. Noen av foreldrene takket ja til tilbudet. Det kan forstås som at de kan ha følt og opplevd et behov for avlastning, som de kanskje kan ha uttrykt hvis de hadde hatt kjennskap om omsorgsavlastning. Foreldrenes beskrivelser av familielivet og –situasjonen viser at flere av informantene kan ha hatt et behov for avlastning, men at de selv ikke identifiserer behovet og gir uttrykk for dette. Det kan blant annet være en redsel eller frykt for å mislykkes i foreldrerollen og at man derfor ikke føler eller opplever at man trenger avlastning. Det kan også tenkes at deres manglende kunnskap om avlastning, altså tilbudet og formålet, gjør at foreldrene kan være mer tilbakeholdene. Det kan forstås som at foreldrene opplever avlastningstiltak som noe fremmed og skremmende. De får kanskje ikke noen umiddelbare assosiasjoner når de hører begrepet avlastning. Dette gjelder både for individuell avlastning og avlastning i bolig. Det kan forstås som at startfasen for avlastning springer ut av et normativt behov, der barnehagepersonalet og andre tjenesteytere har en avgjørende rolle for når foreldrene kommer i gang med avlastning. Det kan tenkes at hadde ikke foreldrene fått et tilbud om avlastning fra blant annet personalet i barnehagen at foreldrene hadde kommet mye seinere i gang med avlastning. Flere av foreldrene takket ja til tilbudet når de fikk informasjon og tilbud. Foreldrene selv beskriver at de selv ikke hadde uttrykt dette behovet og flere av foreldrene forteller at de ikke visste om avlastning. Det kan tenkes at informasjon og tilbud om avlastning er avgjørende for at foreldrene kommer i gang med omsorgsavlastning. Informasjonen og tilbudet som gis må også være innenfor det foreldrene er komfortable med.

En mor forteller at da hun fikk informasjon om avlastning forstod hun at hun trengte omsorgsavlastning. Denne moren forteller at hun søkte selv om avlastning, som kan forstås at etter at mor følte at hun hadde nok kjennskap om avlastning kunne hun selv oppleve og føle et behov og uttrykke det. Imidlertid opplevde denne moren et avslag da hun selv søkte, hun følte avslaget skyldes fordi hun hadde takket nei i førsteomgang. Dette kan oppfattes som at en søknad om avlastning som springer ut av et normativt behov enklere kan innvilges enn søknader etter både et følt, opplevd og uttrykt behov.

Da foreldrene omsider takket ja til tilbudet og begynte med omsorgsavlastning beskriver flere av foreldrene at det til å begynne med opplevdes vanskelig. Det å overlate omsorgsansvaret til andre var for foreldrene en gradvis prosess. Mange foreldre har et økt beskyttelsesbehov for sine barn med nedsatt funksjonsevne. Foreldre blir naturlig nok sterkt knyttet til sitt barn og kan føle en livslang forpliktelse og avhengighet til å ta ansvar for barnet sitt. Denne forpliktelsen kan være vanskeligere å overlate til andre. Det kan til å begynne med oppleves som fremmed, usikkert og utrygt når man overlater barnet til andre. Etter hvert som foreldrene får positive opplevelser og opplever at avlastningen virker ser det imidlertid ut til at denne usikkerheten gradvis viskes ut. Det kan forstås som at foreldrene har en iboende frykt om å mislykkes i foreldrerollen, men når de opplever en bekreftelse på at dette ikke er tilfellet kan de føle at de er bedre foreldre både til deres barn med nedsatt funksjonsevne og deres funksjonsfriske barn.

To av foreldrene i denne undersøkelsen startet med å benytte individuell avlastning, der de hadde en mer eller mindre personlig relasjon til avlasteren. En mor som benyttet en familietante som avlaster fikk i første omgang tilbud om avlastning hos en familie hun ikke kjente. Hun søkte i imidlertid om å få bytte til noen som hun kjente. Denne moren beskriver at for at hun skulle kunne slappe av var det viktig at avlasteren var noen hun hadde tillit til. Det viser at det kan være vanskelig for foreldre å overlate omsorgsansvaret til ukjente mennesker og at det kan være enklere å benytte noen man kjenner som avlaster. En av foreldrene forteller også at det var en dame i barnehagen til datteren som ønsket å være avlaster for foreldrene. Foreldrene kjente denne damen godt og takket ja. Bekjentskapet til denne damen kan ha vært en medvirkende faktor til at foreldrene faktisk takket ja. Det kan tenkes at hadde foreldrene fått tilbud om avlastning i bolig eller en avlaster de ikke kjente at de hadde takket nei. Det kan også ha vært at deres erfaringer med den individuelle avlasteren som har medvirket til at de takket ja til avlastning i bolig når deres individuelle avlaster ikke lengre kunne være avlaster for deres datter. I utgangspunktet var foreldrene ikke mottakelige til omsorgsavlastning da de fikk tilbud om å ha datteren på avlastningsbolig, men de takket omsider ja til tilbudet. De hadde til å begynne med en veldig positiv erfaring med sitt første møte med avlastning. Imidlertid beskriver de en negativ opplevelse av det senere avlastningstilbudet. Dette kan ha bidratt til at foreldrene ble tilbakeholdene med å benytte avlastning, det kan forstås som at tillitten ble brutt. Det kan være et uttrykk for at foreldrene opplevde at tryggheten og tillitten som var bygd opp ved bruk av den første individuelle avlasteren ble brutt da de fikk negativ erfaring med senere avlastningstilbud i bolig. Dette er

fremtredende blant annet fordi foreldrene ikke benyttet seg av noe annet avlastningstilbud fram til kort tid før jeg møtte dem til intervju. Foreldrene selv uttrykker i intervjuet at de ønsket avlastning, men ikke på bekostning av deres opplevelse av trygghet. Det kan også tenkes at foreldrene ikke hadde kjennskap til hvordan man går fram når man ikke er fornøyd med tilbudet. Det er vesentlig at barnet har det trygt i avlastningen for at foreldrene benytter seg av tilbudet. Det kan forstås som at foreldrene har behov for avlastning, men ikke til en hver pris. Det er viktig for foreldre å oppleve seg selv som gode foreldre selv om de benytter avlastning. Dette kan også ha en sammenheng med foreldrenes kulturbetinget sykdomsforståelse, der barnet ansees som en prøvelse fra Gud. For selv om foreldrene har et behov for et pusterom i omsorgen er det viktig at avlastningen oppleves av foreldrene som det beste for barnet, og dermed et riktig foreldrevalg.

Foreldrene kan imidlertid reagere annerledes når de erfarer en negativ opplevelse ved bruk av avlastning. Vi ser at et mor beskriver det hun opplevde som svært negativt for sin sønn og som hun beskriver som et ”*helvete*”. Denne moren forteller at når hun ikke følte seg trygg hentet hun sønnen hjem. Men av hensyn til hennes øvrige barn så hun seg nødt til å fortsette å bruke avlastningsboligen, selv om hun ikke følte at sønnen hadde det godt nok i boligen. Det kan forstås som at denne moren måtte foreta en avveining mellom hennes sønn med utviklingshemning og familiens øvrige behov. Hun valgte å fortsette med avlastning, men hun jobbet aktivt med å forbedre avlastningstiltaket. Dette kan forstås som at moren hadde tro på at avlastningen kunne bli bra nok. Moren hadde til å begynne med opplevd positive erfaringer med avlastningen. Hun beskriver at hun jobbet aktivt med å klage og søke etter andre avlastningstilbud. Det kan forstås som at denne moren visste hvordan man skulle gå fram for å søke og få et bedre avlastningstilbud for sin sønn. Hun kan ha hatt kjennskap til at det er mulig å klage og at hun har rett til å medvirke i avlastningen som hun mottar for sin sønn.

Samtlige av foreldrene i denne undersøkelsen beskriver at de begynte med et mindre omfang av avlastning som de videre har økt. Noen har imidlertid kun økt det med ytterligere én dag eller ferieavlastning, og andre har gått fra å kun ha dagsavlastning til også avlastning med overnatting. Det kan forstås som at startfasen med avlastning har begynt med det som foreldrene er komfortable med, men som de videre har økt med etter deres behov. Dette kan være et uttrykk for at foreldrene som opplever avlastningstiltaket positivt er mer mottagelige til å utvide omfanget av avlastningstilbudet de mottar. Enkelte ganger kan avlastningen ikke



virke til sitt formål til tross for at foreldrene fortsatt mottar avlastningstilbudet. For eksempel moren som opplevde at sønnen ikke var trygg på avlastningsboligen, opplevde ikke avlastning fra omsorgsansvaret, men derimot noe hun beskriver som en belastning. En annen mor forteller at hun ikke følte at hun hadde ferie da hun benyttet ferieavlastning for sin datter. Formålet med avlastning er blant annet å opprettholde gode familierelasjoner, samt nødvendig og regelmessig fritid og ferier. Det kan forstås som at formålet ikke oppnås kun ved å legge til rette for ferieavlastning, men det må også oppleves komfortabelt for familien.

## **4.5 Avlastning – slik det oppleves nå**

### **4.5.1 Presentasjon av forskningsfunnene**

På spørsmål om foreldrene kunne fortelle om avlastningen de benytter i dag forteller noen av foreldrene at de er svært fornøyde med tjenesten og omfanget de har, men enkelte uttrykker at de gjerne skulle ha hatt et annet tilbud. Noen har søkt om et annet tilbud og fått avslag, andre har ikke søkt enda, men vurderer å benytte en annen form enn den kommunale omsorgsavlastningen. Jeg vil her presentere hvordan foreldrene opplever avlastningen slik det er nå.

Informant #1 og 2 forteller at de er svært fornøyde med avlastningsordningen de har nå i dag. De beskriver at de har deltatt på utformingen av tilbudet. Informant #1 benytter dagsavlastning i en bolig én gang i uken, men har en ordningen med avlastningsboligen at omfanget skal øke gradvis etter foreldrenes og datterens tempo. Da jeg møtte foreldrene hadde de benyttet seg av ordningen tre ganger, men uttrykker at de har stor tro på at de vil gå bra. Både mor og far uttrykker at de er svært slitne og de trenger avlastning.

Informant #1 sier:

*Vi må gjøre noe nå, nå når vi er klare i hodet, vi er friske, vi har muligheten til å være med på dette spillet (...) vi trenger avlastning, nå har vi muligheten til å stille opp og så planlegge, og så råde dem (...) Kommunen de ser på budsjett og de vil jo velge billigst mulig alternativ, men nå har vi muligheten til å være med å bestemme.*

Informant #2 beskriver at hun er veldig fornøyd med omsorgsavlastningen hun har nå. Mor beskriver at sønnen har det mye bedre nå på den nye boligavlastningen og at hun ser en positiv utvikling i sønnens atferd. Mor benytter 100% avlastning i bolig for sønnen, men har

ordning der hun kan ha han hjemme hos seg etter eget ønske. Varighet og hyppighet av hjemmebesøkene bestemmes av mor.

Informant #2 sier:

*(...) for eksempel mandag jeg ringer og sier de og de dagene jeg kommer og henter han, og det er ikke noe problem for dem. For i følge vedtaket selv om jeg henter han hjemme, så må de være tilgjengelige. Han er hjemme to ganger i uken, en overnatting og en full dag, dette er tilpasset meg. (...) Nå vet jeg at han har det bra, jeg kan dø i morgen, men jeg vet han blir tatt vare på. Han veit at mammaen hans har ikke sviktet han. Han har det veldig bra hjemme, men han har det veldig bra der og.*

Informant #3 og 4 forteller at de verdsetter det avlastningstilbudet de har på nåværende tidspunkt. Imidlertid uttrykker de at dette avlastningstilbudet ikke fullstendig imøtekommer deres avlastningsbehov.

Informant #3 benytter dagsavlastning i bolig tre faste ettermiddager i uken. Mor forteller at hun synes det er svært vanskelig at det mannlige personale på avlastningsboligen som jobber med datteren. Mor skulle gjerne ønske det kun var kvinnelige personalet som hadde ansvar for datteren.

Informant #3 sier:

*Det var jo sånn, den første tiden at vi kjempet, jobbet så hardt for at det ikke må være mannlig personalet med henne.*

Mor forteller at avlastningsboligen har forsøkt å imøtekomme dette behovet ved å ha kvinnelige ledsager ved datterens deltagelse i fysiske aktiviteter, for eksempel svømming. Dersom kvinnelig ledsager ikke er tilgjengelig deltar datteren heller ikke på slike fysiske aktiviteter. Da er datteren hjemme hos mor.

Informant #3:

*(...) noen dager de mangler kvinnelige folk på jobb, så det blir ikke noe svømming, og hvis det ikke er noe svømming hun er hjemme.*

Men mor gir allikevel uttrykk for at hun er fornøyd med at hun får avlastning i hverdagen, men hun ønsker ikke avlastning med overnatting. Hun uttrykker også at det ideelle tilbudet ville vært individuell avlastning.

Informant #3 sier:

*Jeg er fornøyd, tre ettermiddager det er til stor hjelp (...) Men jeg tør ikke sende henne på overnatting. Så lenge jeg klarer så. Men selvfølgelig jeg ønsker privat,*

*faglærte som er private, så de kan gå hvor som helst og gjøre det de vil. Det er den ene personen som kan gjøre de tingene, så det er tryggere for meg, kanskje tryggere for henne også.*

Informant #4 benytter individuell avlastning, der avlasterne er to familietanter. Sønnen er på avlastning én uke hver måned. Men mor opplever av avlastningstilbudet ikke er det ideelle tilbudet.

Informant #4 sier:

*(...) det er jo bare fagfolk som kan hjelpe oss. For mine familiemedlemmer de prøver jo sitt beste, men de er jo bare sånn som meg. Når du ikke har en utdanning eller når du ikke har kompetanse da er de jo vanskelig å hjelpe et barn som NN.*

Mor forteller at hun har forsøkt å søke gjentatte ganger, men at hun har mottatt avslag. Mor føler årsaken til avslagene skyldes fordi hun har valgt å flere barn.

Informant #4:

*Vi kommer aldri til å få det vi har krav på for å si det sånn. For de gidder ikke, de er jo så vanskelige. Jeg føler jo alltid de skylder tilbake på oss. Fordi de mener at siden NN har de vanskene som han har så burde vi ikke få flere barn. De bruker det mot oss, fordi de mener det vi gjør er galt og derfor får vi ikke. De sier det ikke direkte, men de sier på en måte så godt som dere har det siden dere er, eller så dumme som dere er som orker å få flere barn når dere har et barn som NN.*

På spørsmål på hvilke måte foreldrene opplever avlastning bidrar til avlastning svarer samtlige av foreldrene at de føler det er til stor hjelp. Foreldrene uttrykker at de får tid til andre ting. Informant #1 som bare hadde benyttet avlastningstilbudet tre ganger innen vi møttes uttrykker at de ikke vet enda.

Informant #1 sier: *I dag er tredje gang hun er på bolig, vi vet ikke enda, men vi håper det er bra for datteren våres. Det er viktig hun har det trygt, da hvis hun har det trygt, da vi også føle oss tygge. Så vi håper det – vi tror det.*

Informant #2 sier:

*Nå føler jeg, ah for første gang føler jeg at jeg har avlastning. Jeg har begynt på treningssenter igjen. Første gang etter at han begynte der, jeg satt og så på TV og fullførte en serie, jeg har jeg aldri gjort. En halvtime serie, det har jeg aldri gjort,*

*jøss tenkte jeg, det er bra. Det er avlastning, jeg føler jeg vil gjøre noe for meg selv. Så det er bra.*

Informant #3 sier:

*Det er veldig bra for meg, det er til stor hjelp. Jeg får tid til andre ting, de tre ettermiddagene jeg gjør mye. Jeg kan gå å handle og gjøre alle de tingene som jeg ikke kan gjøre på de andre dagene.*

Informant #4 sier:

*Jeg tenker jo at det er greit det er jo en viss form for hjelp. For vi får jo pustet ut når han ikke er hjemme, og da får vi brukt mer tid på NN, for hun er litt mer lagt på siden på hverdagene siden det er han som har alle disse store utfordringene. Vi vet jo på en måte at dette ikke er det beste tilbudet for NN, men vi har jo søkt masse, men vi får jo aldri noen ting.*

#### **4.5.2 Drøfting**

Flere av foreldrene i denne undersøkelsen benytter omsorgsavlastning i ulik grad. Tre av foreldrene benytter avlastning i bolig og en mor benytter individuell avlastning hvor avlasterne er familiebekjente og ufaglærte. Avlastningsomfanget varierer blant foreldrene; enkelte foreldre benytter tilnærmet 100 % omsorgsavlastning, mens andre benytter dagsavlastning.

Samtlige foreldre beskriver at de er fornøyde med at omsorgsavlastningen bidrar til at de får tid til andre ting i hverdagen. De får overskudd og tid til de andre barna samt hverdagslige ting som for eksempel handling, TV-titting, trening og generell tid til seg selv.

Noen av foreldrene opplever at avlastningstilbudet de mottar som svært positivt. Disse foreldrene beskriver at de har medvirket og deltatt i planleggingen av tiltaket og at det er tilpasset deres behov. Dette er i tråd med lovgivningen og teorien om at det er viktig for foreldrene at de har medvirkning i tilbudet de mottar. For foreldrene er det viktig at de deltar aktivt i utformingen av tiltaket slik at de opplever at barnet får den beste hjelpen og at tiltaket tilpasset deres familieliv og –situasjon. Hva dette innebærer er individuelt for foreldrene i denne undersøkelsen; En mor ser seg svært fornøyd med at sønnen er tilnærmet 100 % på

boligavlastning. Hun føler tilbudet er tilrettelagt henne og hennes hverdag. Mors tilfredshet for tilbudet beskrives blant annet i form av sønnens positive utvikling og fleksibiliteten av omfanget av avlastningstiltaket. Det kan forstås at for at denne moren skal oppleve avlastning er det avgjørende at hun føler at sønnen har et godt tilbud og at tilbudet møter hennes hverdagsbehov.

En annen mor forteller at hun er fornøyd med tilbudet og at hun føler hun blir avlastet, men trekker fram at hun opplever det vanskelig at det er mannlige personalet i datterens avlastningsboligen. Imidlertid ser man at avlastningsboligen har prøvd å imøtekomme dette ønske når det gjelder fysiske aktiviteter. Det kan forstås dithen at mor har fått en viss medvirkning i avlastningstiltaket. Likevel er det ikke alltid mors behov blir møtt. De gangene avlastningsboligen ikke har kvinnelige ledsager til fysiske aktiviteter har mor heller ikke avlastning. Det kan stilles spørsmål ved om mor faktisk blir avlastet i den grad hun har behov og om hennes rett til medvirkning i avlastningstilbudet er en reell medvirkning. At mor mister en dag med avlastning de dagene avlastningsboligen ikke har kvinnelige ledsager til fysiske aktiviteter kan tyde på at mors rett til medvirkning ikke er hensyntatt i tilstrekkelig grad ved utformingen av avlastningstilbudet.

Mor uttrykker videre at det tryggeste for henne ville vært å ha individuell avlastning slik at datteren forholdt seg til kun én kvinnelig person. Det er mulig at dette ønske skyldes uforutsigbarheten hun opplever med tilbudet hun benytter i dag. Morens ønske om kvinnelig personalet kan forstås som at for denne moren er det å bryte med verdier, tro og livssyn noe som veier tyngre enn behovet for et pusterom i omsorgsavlastningen. Denne moren forteller også at hun ikke tør å benytte avlastning med overnatting. Det kan tenkes at dette har en sammenheng med at det er mannlig personale som arbeider i boligen, men det kan også tenkes at mor har en redsel for å mislykkes i foreldrerollen. Det kan videre forstås som at mor opplever et større behov for avlastning enn det hun er komfortable med å benytte seg av. Hun er muligens redd for at det ikke er et riktig foreldrevalg da hun følte et behov for avlastning fordi hun fikk mindre tid til barnet med nedsatt funksjonsevne ved familieførøkelse og ikke fordi barnet hadde for store utfordringer.

Noen av foreldrene trekker fram at nå som de er godt i gang med avlastningen at det er viktig at de engasjerer seg og påvirker utformingen slik at de får et best mulig tilbud for deres barn. Det kan forstås som at foreldrene har et mer fremtidsrettet perspektiv etter at de er godt i

gang med avlastningen. En av foreldrene beskriver at det er viktig å bygge opp et godt avlastningstiltak for barnet før de ikke lenger i stand til bevare det fulle omsorgsansvaret for sitt barn. Dette kan forstås som at foreldrene er bevisste på at de ikke kan bære ansvaret for sitt barn livet ut og at behovet for avlastning er en nødvendighet. Mange foreldre kan ha en redsel for å dø fra sitt barn og denne redselen kan skyldes foreldrenes frykt for hvem som skal ta vare på deres barn når de for eksempel ved alderdom, sykdom eller død ikke lenger selv kan ta vare på barnet. For noen av mine informanter kan det tenkes at denne redselen er tilstedeværende, og at dette påvirker deres behov for avlastning. Det kan forstås at noen av foreldrene i denne undersøkelsen aktivt tar en rolle i utforming og medvirkning til avlastningstilbudet fordi det er avgjørende at deres barn blir tatt hånd om når foreldrene selv ikke kan ta ansvar for barnet sitt. Slik som en av informantene fortalte ”*Nå vet jeg han har det bra, jeg kan dø i morgen, men jeg vet han blir tatt vare på*”. Dette kan forstås som at avlastning som møter foreldrenes behov og som foreldrene føler er trygt for barnet gir foreldrene en enorm trygghetsfølelse og at de har gjort det beste for sitt barn.

Flere av informantene formidler at de har et annet ønske enn det avlastningstilbudet de mottar i dag. Noen av informantene har byttet avlastningstilbud og ser seg mer fornøyd nå enn tidligere, samtidig er det noen av foreldrene som ønsker et annet tilbud enn det de mottar. Det kan tenkes at avlastningsbehovet øker etter hvert som barnet blir eldre og foreldrene får større kjennskap til hva avlastning kan bidra med. Imidlertid ser man at noen av foreldrene begynte med avlastning fordi de ønsket et pusterom i hverdagen eller fordi omsorgsansvaret var av så stor karakter at det påvirket foreldrenes eldre og yngre barn samt jobb og/eller utdanning.

For foreldrene var det vanskelig å overlate omsorgsansvaret til andre og startfasen var preget av at foreldrene følte seg utrygge med å overlate omsorgsansvaret til andre. Etter hvert ser man at det er vesentlig at avlastningen er det beste for barnets utvikling. Samtidig er det fortsatt vesentlig at avlastningstilbudet ikke bryter med foreldrenes kultur, verdier, ønsker og behov. Det kan tenkes at økt kjennskap til avlastning gir foreldrene bedre grunnlag for å foreta denne vurderingen. Økt kjennskap kan bidra til at foreldrenes komfortsone utvides, altså at foreldrene kan være mottagelige for et større omfang og for andre ordninger av avlastning. En av mødrene som ønsket et annet avlastningstilbud forteller at hun aktivt har forsøkt å søke og klage på avslaget. En annen mor forteller at hun ønsket individuell avlastning,

men at hun foreløpig ikke har søkt om dette. Det kan tenkes at foreldrene har ulik kjennskap til hvordan man går fram og hva som kreves for å få et annet tilbud.

Til å begynne med hadde flere av foreldrene lite eller ingen kjennskap til omsorgsavlastning og de fikk tilbud og hjelp med å søke fra barnehagen og barnehabiliteringen. Dette skjedde før de selv hadde uttrykt et behov for omsorgsavlastning. Videre ser man at etter hvert som foreldrene får økt forståelse og kjennskap til avlastning, så føler og uttrykker foreldrene et behov for avlastning. Økt kjennskap bidrar også til at de vet når de bør henvende seg til, hvor de skal henvende seg og hvordan man går frem i søknadsprosessen for å øke eller bedre avlastningstilbudet til deres opplevde behov.

Det fremkommer at en mor opplever at hun får avslag på søknad om avlastning i bolig. I følge mor er årsaken til avslaget hennes valg om å få flere barn. Mor føler at hun har et større behov for avlastning enn det hun mottar. Dette kan forstås som at mor følte behov avviker sterkt fra det normative behovet. Det kan også tyde på at det er enklere å få et tilbud om avlastning når behovet er normativ enn når behovet selv er opplevd og uttrykt av foreldrene. I startfasen ønsket mor individuell avlastningstiltak hvor det ble benyttet avlastere som hadde en personlig relasjon til mor. Det mor opplever nå kan forstås som at behovet endret og at hennes erfaring med individuell avlastning ikke lengre møter hennes behov. Det kan videre tenkes at mor har blitt tryggere med å ha sønnen på avlastning og at hun til å begynne med valgte å ha en individuell avlaster som hun kjente på grunn av redselen eller frykten for å svikte sin sønn. Imidlertid kan denne redselen ha blitt visket ut og mor kan føle at hun har et annet og større behov nå enn før. Det kan også tenkes at behovet er likt nå som det var da, men at det er først nå mor er trygg nok til å ta imot avlastning fra andre enn bekjente. Det kan forstås som at for denne moren var det viktig å ha en tilvenning til avlastning, der hun begynte med det som var komfortabelt for seg selv, men at hun nå er komfortabel med å ta imot avlastning fra andre enn bekjente. Mor legger vekt på at hun ønsker å ha sønnen på avlastningsbolig og at de ansatte har fagutdannelse. Dette kan peke på at mor nå ønsker avlastning som er til det beste for hennes sønn og at hennes egen tillit og trygghet til å ha sønnen på avlastning er etablert.

Flere av foreldrene i denne undersøkelsen var til å begynne med meget tilbakeholdene med å benytte avlastning. Etter hvert takket imidlertid flertallet ja til å avlastning. Deres tidligere erfaringer og økt kjennskap til avlastning kan forstås som at foreldrene får et større og

annerledes behov for avlastning. Det kan i første omgang ha vært et ønske om avlastning fra omsorgsansvaret og et pusterom i hverdagen, men som i andre omgang har utviklet seg til et behov om å få den beste mulige hjelpen både for barnet og for seg selv. Imidlertid ser man at rett til medvirkning og at avlastning øker i det tempo foreldrene er komfortable med, er sentralt for deres opplevelse av avlastningstilbudet. Etter hvert som foreldrene får større erfaringer med bruk av avlastning og større kjennskap til hva avlastning faktisk innebærer, i tillegg til at foreldrene aktivt involveres i utformingen av avlastningstilbudet kan det bidra til at foreldrene ikke lengre er tilbakeholdene i avlastning. Det fremkommer at ingen av foreldrene ønsker å reversere tilbudet om avlastning. Det er bemerkverdig at når først avlastningstiltaket er godt etablert oppleves det utenkelig for foreldrene å gå tilbake til tidligere situasjon uten slik avlastning. Samtlige foreldre beskriver at avlastningen de mottar er i tråd med omsorgsavlastningens formål, nemlig å gi foreldre mer tid til seg selv, andre barn, sosiale behov og nødvendig og regelmessig fritid. Imidlertid beskriver enkelte av foreldre at de ønsker en annen ordningen enn den de har nå.



## 5 Avsluttende del

### 5.1 Konklusjon

I denne undersøkelsen ble fem innvandrereforeldre med barn som har utviklingshemning i ulike grad intervjuet for å belyse hvordan de opplevde å benytte omsorgsavlastning.

Underproblemstillingene og forskningsspørsmålene har fungert som en ramme for å kunne besvare hovedproblemstillingen: *Hvordan opplever innvandrereforeldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og boligavlastning.*

I beskrivelsen av egne opplevelser la informantene betydelig vekt på oppfølging etter meddelelsen av diagnosen, fleksibelt avlastningstilbud, foreldrenes medvirkning i avlastningstilbudet, gradvis økning av avlastningsomfanget innenfor foreldrenes komfortsone og foreldrenes kunnskap om avlastning. For samtlige informanter var dette viktig for å kunne skape nødvendig tillit og trygghet mellom foreldrene og avlastningstiltaket. Først når dette grunnlaget var blitt etablert opplevde innvandrereforeldrene at avlastningen hadde en avlastende funksjon.

For disse innvandrereforeldrene er det viktig at avlastning ikke bare er et pusterom i omsorgsansvaret, men også et riktig foreldrevalg. Det er på denne måten at foreldrene opplever at valget med å benytte avlastning er forenelig med blant annet deres verdier, behov og familieliv. Dersom det ikke tilrettelegges for slik medvirkning, så kan det bidra til at foreldrene er mer tilbakeholdende i gangsettelsen av avlastningstilbudet. Avlastningen beskrives som en gradvis prosess der foreldrene ønsker å øke omfanget i tråd med familiens og barnets behov. Først etter å ha kommet i gang med avlastning og skapt egne positive erfaringer, opplever foreldrene at avlastningen er et riktig foreldrevalg. Når tilliten mellom avlastningstiltaket og foreldrene er etablert opplever foreldrene at avlastningstiltaket virker til sin hensikt.

I denne undersøkelsen fremkommer det at barnehagen har hatt en fremtredende rolle for å introdusere omsorgsavlastning som et mulig tiltak til familien. Barnehagepersonalet har hatt en sentral funksjon i å identifisere avlastningsbehovet og hjelpe foreldrene i gang med tiltaket.

Foreldrene opplever til å begynne med at det er svært vanskelig å måtte ha et behov for avlastning i omsorgsansvaret. For det første forteller foreldrene at det var vanskelig for dem å identifisere behovet. For det andre beskrives det av foreldrene som skremmende, utfordrende og fremmed å overlate omsorgsansvaret til andre. Etter at foreldrene får mer kjennskap til avlastning og opplever at avlastningen er positiv for både familien og barnet er de mer mottagelige til avlastningstiltak. Når foreldrene hadde tatt i bruk avlastningstiltak var det ikke lengre aktuelt å reversere prosessen – altså å ikke bruke avlastningstiltaket. Foreldrene opplevde at etter å ha kommet i gang med avlastning var behovet for omsorgsavlastning meget tydelig og tilstedeværende. Desto lengre tid avlastningstiltaket var blitt benyttet, jo større behov for omsorgsavlastning uttrykte foreldrene.

## **5.2 Veien videre**

I denne undersøkelsen har jeg belyst hvordan noen innvandrerforeldre med barn som har utviklingshemning opplever å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og avlastningsbolig. Det kunne vært interessant å foreta flere intervjuer med disse foreldrene. I tillegg kunne det ha vært nyttig å ha flere intervjuenheter, gjerne også andre generasjonsinnvandrere. Det kunne også vært en interessant innfallsvinkel å følge foreldrene over et lengre tidsrom og kanskje også observert hvordan familielivet er både før og etter bruk av omsorgsavlastning. På denne måten kunne man ha fått en dypere innblikk i deres opplevelser og erfaringer.

# Litteraturliste

Aarli, Å. (2011). Cerebral parese og utviklingshemning. I Mæhle, I., Eknes, J. Og Houge, G. (red.). *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser*. (s. 209-214). Oslo: Universitetsforlaget.

Askheim, O. P., Andersen, T. Og Eriksen, J. (2006). Familier med barn med funksjonsnedsettelse i velferdspolitikken. I Askheim, O. P., Andersen, T. Og Eriksen, J. (red.). *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (s.11-26). (2. Utgave). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Becher, A. A. (2006). *Flerstemmig mangfold: samarbeid med minoritetsforeldre*. Bergen: Fagbokforlaget.

Berg, B. (2012). Å forske på minoritetsfamilier med funksjonshemmete barn. Metodiske utfordringer og etiske dilemmaer. I Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemming*. (s. 17-32). Oslo: Universitetsforlaget.

Berg, B. Og Fladstad, T. (2012). Bildene i hodet. Forestillinger om funksjonshemming. I Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemming*. (s.74-102). Oslo: Universitetsforlaget.

Billington, I. (2006). *Velkommen til verden: en veileder til foreldre som har fått et barn med spesielle behov*. Oslo: Damm.

Brochmann, G. (2006). *Hva er innvandring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bøckmann, S. (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Oslo: Cappelen Damm AS.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. (2. Utgave). Oslo: Universitetsforlaget.

Eriksen, T. H. Og Sajjad, T. A. (2006). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. (5. Utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Fyhr, G. (1987). *Den "forbudte" sorg. Om forventinger og sorg omkring det handicappede barn.* (2. Utgave). København: Komiteen for sundhedsoplysning.

Grue, L. (1993). *Vanlige familier – uvanlige barn.* Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Grue, L. (1994). *Avlastning bruk og behov.* Oslo: INAS-NOTAT 1994:10-

Grøsvik, K. (2008) Utredning av utviklingshemning og autisme. I Eknes, J., Bakken, T.L., Løkke, J.A. & Mæhle. *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker.* (s. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.

Guttu, T. (red.) (1998). *Norsk ordbok. Med 1000 illustrasjoner..* Kunnskapsforlaget, 1998.

Holden, B. (2009) *Utfordrende atferd og utviklingshemning – Atferdsanalytisk forståelse og behandling.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Houge, G. (2011). Genetiske årsaker til utviklingshemning. I Mæhle, I., Eknes, J. Og Houge, G. (red.). *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser.* (s. 23-45). Oslo: Universitetsforlaget.

Ingstad, B. Og Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring.* Kolbotn: Tanum-Norli A/S.

Kittelsaa, A. (2012). Erfaringer fra møter mellom familier og hjelpeapparatet. I Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemning.* (s. 103-128). Oslo: Universitetsforlaget.

Kleven, T. A. (2002). Data og datainnsamlingsmetoder. I Kleven, T., A. (red.). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode. En hjelp til kritisk tolking og vurdering.* (s. 61-83). Oslo: Unipub AS.

Kristiansen, J-I. (2010). Barnet, familien og "det offentlige". I Horgen, T., Slåtta, K. Og Gjermstad, A. (red.). *Multifunksjonshemning. Livsutfoldelse og læring.* (s. 23-47). Oslo: Universitetsforlaget.

Kumar, L. (2001). *Djulaha! Om å forstå annerledeshet.* Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kvale, S. Og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2. Utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lundeby, H. Og Tøssebro, J. (2006). Kampen om tilfredsheten. – om tjenester for familier med barn med funksjonsnedsettelse. I Askheim, O., P., Andersen, T. Og Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (2. Utgave). (s. 27-46). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.

Lundeby, H. Og Tøssebro, J. (2009). Livsløp i familier med funksjonshemmede barn. I Tøssebro, J. (red.). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. (s.149-164). Oslo: Universitetsforlaget.

Neegaard, G. (1998). *Flerkulturell håndbok*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Olsen, B. C. R. (2006). Avlastning – et tilbud med mange fasetter. I Askheim, O., P., Andersen, T. Og Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (2. Utgave). (s. 78-93). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.

Osgjelten, R., T. Og Wirak, M., T. (2006). Foreldreerfaringer. I Askheim, O. P., Andersen, T. Og Eriksen, J. (red.) *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (2. Utgave). (s. 47-55). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.

Rognhaug, B. Og Gommæs, U. T. (2008). Utviklingshemning – mangfold og lærehemning. I Befring, E. Og Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. (4. Utgave). (s. 299-326). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Salimi, K. (1996). *Mangfold & likeverd*. Otta: J. W. Cappelens Forlag AS.

Söderström, S. (2012). Kultursensitiv kommunikasjon. I Berg, B (red.) *Innvandring og funksjonshemming*. (s. 129-150). Oslo: Universitetsforlaget.

Sørheim, T. A. (2000). Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet. (1. Utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sæterdal, B., Dalen, M. Og Tangen, R. (2008). Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov. I Befring, E. Og Tangen, R. (red.) *Spesialpedagogikk*. (4. Utgave). (s. 727-754). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Tøssebro, J. Og Lundeby H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemning – de første årene*. (1. Utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tøssebro, J. (2012). Å vokse opp med funksjonshemning - et bakteppe. I Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemning*. (s. 33-56). Oslo: Universitetsforlaget.

# Litteraturliste for nettkilder

Helse- og omsorgstjenesteloven. LOV-2011-06-24-30. §1-1, §1-2, §3-1 og §3-2 (2011).

Hentet fra <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (sett 14.03.2014 kl. 11.26)

NESH (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. De nasjonale forskningsetiske komiteer. Hentet fra

<https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf> (sett 03.04.2014 kl. 13.47)

Nfunorge.org [nfunorge.org http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/](http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/) ( sett 07.04.2014. kl. 17.53).

Pasient- og brukerrettighetsloven. LOV-2013-06-21-79. §3-2. (2001). Hentet fra

[http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_3#%C2%A73-2](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#%C2%A73-2) (sett 13.03.2014 kl 23.47)

Prop. 91 L (2010-2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). <http://lovdata.no/pro/#document/PROP/forarbeid/prop-91-l-201011> (sett 12.03.2014 kl. 17.22)

regjeringen.no <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/nouer/2000/nou-2000-14/23/2.html?id=143037> (sett 02.04.2014. kl 14.26)

# Vedlegg 1: Intervjuguiden

## Intervjuguiden

### Familielivet og –situasjonen før du/dere benyttet avlastning

- 1) Hvilket land er du/dere opprinnelig fra?
  - a. Når flyttet du/dere til Norge?
  - b. Jobber/studerer du/dere? Eller har du/dere gjort det tidligere?
- 2) Kan du/dere fortelle litt om barnet ditt/deres?
  - a. Har du/dere flere barn?
- 3) Kan du/dere fortelle litt om hverdagen før du/dere benyttet avlastning?

**Hjelpespørsmål:** (Du forteller/beskriver ..., kan du beskrive eller fortelle ... hvordan du opplevde/erfarte ...? ”)

### Avlastning – startfasen eller tidligere erfaringer

- 4) Kan du/dere beskrive hvordan du/dere kom i gang med avlastning?
  - a. Kan du/dere fortelle litt om din/deres kjennskap til avlastning før du/dere kom i gang med tiltaket?
- 5) Kan du/dere fortelle litt om hva du/dere følte og opplevde når du/dere begynte med avlastning?
- 6) Kan du/dere fortelle litt om hvordan du opplevde til å begynne med å ha barnet ditt på avlastning?
- 7) Har du/dere benyttet et annet avlastningstilbud tidligere utenom det du/dere bruker i dag?
  - a. Hvis ja. Kan du/dere beskrive hvordan du/dere opplevde det tilbudet?

**Hjelpespørsmål:** (Du forteller/beskriver ..., kan du beskrive eller fortelle ... hvordan du opplevde/erfarte ...? ”)

### Avlastning – slik det er nå

- 8) Kan du/dere fortelle litt om hvilke avlastningstiltak du/dere benytter nå?



- 9) Kan du/dere beskrive hvordan du/dere opplever tilbudet? Gjerne fortell det du/dere personlig tenker og mener om tilbudet.
- 10) Opplever du/dere at tilbudet har møtt din/deres forventinger?
- a. På hvilke måte har det gjort/ikke gjort det?
- 11) Kan du/dere fortelle på hvilke måte du opplever at avlastningstilbudet du/dere har i dag bidrar til avlastning?

**Hjelpespørsmål:** (Du forteller/beskriver ..., kan du beskrive eller fortelle ... hvordan du opplevde/erfarte ...?")

- 12) Er det noe annet du/dere ønsker å tilføye?

# Vedlegg 2: Informasjonsskriv

## Informasjonsskriv

### Innvandrerforeldres opplevelse av omsorgsavlastning

Hei,

Jeg, Samira Dahri, tar en Master i Spesialpedagogikk på Universitetet i Oslo (UiO), Blindern. Dette er mitt femte og siste studieår på UiO, og jeg har valgt en fordypning i utviklingshemning. Jeg finner fagområdet vedrørende mennesker med spesielle behov interessant. Jeg har gjennom mine studieår lært mye, både teoretisk og i praksis.

Gjennom studietiden har jeg vært opptatt av mennesker med innvandrerbakgrunn som har spesielle behov eller har barn med slike behov. I min Masteroppgave skal jeg skrive om dette temaet. Jeg har valgt å fokusere på foreldre med innvandrerbakgrunn som har barn med utviklingshemning og som benytter seg av omsorgsavlastning.

Min problemstilling for oppgaven er:

### **Hvordan opplever innvandrerforeldre med barn som har utviklingshemning å benytte omsorgsavlastning i form av individuell avlastning og avlastningsbolig?**

Mitt ønske og mål med min forskning er å undersøke innvandrerforeldres opplevelser og erfaringer ved bruk av individuell avlastning og avlastningsbolig. Jeg har selv en innvandrerbakgrunn og dette temaet interesserer meg både faglig og personlig. For å samle informasjon vil jeg intervjuet innvandrerforeldre som har barn med utviklingshemning, og som er tilknyttet det kommunale avlastningstilbudet.

Intervjuene vil ha en varighet på cirka én time, og det vil bli tatt opptak på lydbånd. Intervjuene og all annet datamateriala vil bli oppbevart konfidensielt. Det er kun min veileder og jeg som vil ha tilgang til personopplysninger, og vi er begge underlagt taushetsplikt. Oppgaven vil være anonym, ingen navn vil nevnes og heller ikke etnisitet, bosted eller hvilket avlastningshjem/-bolig.

Informantenes deltagelse vil være frivillig. De vil ha muligheten for å trekke seg underveis hvis de ønsker det, uten å måtte grunngi dette. Hvis dette er tilfellet, vil all innsamlet data fra vedkommende slettes umiddelbart.

Senest ved undersøkelsens slutt, 30.05.2014, vil lydopptak og øvrige personopplysninger slettes.

Ved spørsmål kan dere kontakte meg både per telefon og mail.

Telefonnummer: 472 64 434

Mail: [samira\\_dahri@hotmail.com](mailto:samira_dahri@hotmail.com)

Min veileder ved UiO er Peer Møller Sørensen.

Telefon: XXX

Mail: [XXX](#)

Det vil være av stor glede for meg om dere ønsker å delta i min forskning. Jeg ser frem til å møte dere, og håper på positive tilbakemeldinger.

Vennlig hilsen

Samira Dahri.

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om undersøkelsen og er villig til å delta som informant:

Navn: \_\_\_\_\_ Dato: \_\_\_\_\_

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

# Vedlegg 3: Godkjennelse fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Telt: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Peer Møller Sørensen  
Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 20.01.2014

Vår ref: 36847 / 2 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.12.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36847	<i>Minoritetforeldres opplevelse av avlastningshjem/-bolig</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Peer Møller Sørensen</i>
<i>Student</i>	<i>Samira Dahri</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.05.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Juni Skjold Lexau

Kontaktperson: Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Samira Dahri samira\_dahri@hotmail.com

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Telt: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Telt: +47-73 59 19 07. kyrrsvarva@svt.ntnu.no

*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Telt: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Deltakerne informeres skriftlig og samtykker skriftlig til deltakelse. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring er noe mangelfullt. Vi ber derfor om at følgende legges til:

- Navn og kontaktopplysninger til veileder ved UiO.
- Senest ved prosjektslutt, 30.05.2014, vil lydopptak og øvrige personopplysninger slettes.

Vi ber om at revidert informasjonsskriv sendes til [personvernombudet@nsd.uib.no](mailto:personvernombudet@nsd.uib.no).

Det tas høyde for at det registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, etnisk bakgrunn og religiøs oppfatning.

Det legges ikke opp til at barnet selv skal informeres om prosjektet. Vi anbefaler at foreldrene til barnet vurderer hvorvidt det vil være riktig og hensiktsmessig å informere barnet (barnets modenhetsnivå, funksjonsnivå og alder må da tas i betraktning). Hvis barnet informeres, bør hans/hennes synspunkter bli tatt hensyn til av foreldrene. Studenten bør informere foreldrene om dette.

Det tas høyde for at det behandles tredjepersonsopplysninger om medlemmene av avlastningsboligen. Vi ber også her om at foreldrene vurderer hvorvidt disse bør og kan informeres om prosjektet. I noen tilfeller vil det imidlertid være uforholdsmessig vanskelig å få dette til, hvis for eksempel forholdet mellom familiene er anstrengt. Forutsatt at studenten sørger for å behandle datamaterialet strengt konfidensielt og anonymisere samtlige personopplysninger i den ferdige oppgaven, mener vi at deltakerne bør ha mulighet til å uttale seg om sine erfaringer og opplevelser om temaet uten hinder av tredjeperson, og at det er viktig at deres stemme blir hørt. Vi mener derfor at samfunnets interesse av at prosjektet gjennomføres klart overstiger personvernulempen til den enkelte tredjeperson. For øvrig er det her fokus på informantens opplevelse med bruk av et slikt hjem, og ikke objektive fakta om familien.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Oslo sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 30.05.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.